

Relevant

NVVE • nummer 3 • juli 2006

**EXTRA
FOTOBIJLAGE**

EEN KIJKJE IN DE PRAKTIJK VAN HUISARTS EN SCEN-ARTS JAN DE HEER

- RECONSTRUCTIE VAN DE WIL VAN WILSONBEKWAMEN
- *LATEN STIKKEN*: FILMPRODUCTIE NVVE BELEEF VOORPREMIÈRE
- KOMT HET BEHANDELVERBOD OP LOSSE SCHROEVEN TE STAAN?

Relevant

is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens-einde en verschijnt viermaal per jaar

juli 2006

jaargang 32, nummer 3

Redactieadres

Relevant, Postbus 75331
1070 AH Amsterdam
tel. 020 - 620 06 90
fax 020 - 420 72 16
e-mail relevant@nvve.nl

Eindredactie

Marleen Peters

Bureauredactie

Ronald van Rheenen

Redactie

Rob Bruntink
Hans van Dam
Walburg de Jong
Anja Krabben
Marleen Swenne

Fotografie

Charlotte Bogaert
cover: Johnner/HH

Vormgeving

Kees Wagenaars, Breda

Druk

Hollandia Volharding,
Amsterdam

Oplage

115.000

Abonnement

Relevant is gratis voor leden. Jaarabonnement Nederland voor niet-leden € 10. Overige landen op aanvraag

Gesproken versie

Voor mensen met een leeshandicap is *Relevant* op cd-rom verkrijgbaar. Aanvragen via het bureau van de NVVE

Advertenties

Acquire Media, Leen Weijs
Marconistraat 1c
8013 PK Zwolle
tel. 038 - 460 63 84, fax
038 - 460 63 18, e-mail
info@acquiremedia.nl

Copyright

NVVE, Amsterdam
Overname van artikelen is toegestaan mits met bronvermelding en in overleg met de redactie

ISSN 1381-2866

4 Commissie Rebergen

Niet iedereen die wilsonbekwaam en uitzichtloos lijdt, moet volgens Gert Rebergen verplicht worden om in leven te blijven. Onder leiding van Rebergen ging een commissie op zoek naar mogelijkheden om de wil van iemand die wilsonbekwaam is geworden te reconstrueren.

8 Palliatieve sedatie en euthanasie

Het enthousiasme onder artsen over palliatieve sedatie is soms zo groot dat zij het aanprijzen of soms zelfs opdringen als alternatief voor euthanasie. De keuze van de patiënt dreigt daarmee opzij te worden gezet.

10 NVVE-film *Laten stikken*

Een gesprek met de huisarts over de euthanasieverklaring is niet altijd makkelijk. Tal van geschikte momenten om erover te praten worden vaak gemist. Met de film *Laten stikken* hoopt de NVVE de communicatie tussen huisarts en patiënt over de euthanasieverklaring te verbeteren.

17 Interview Piet Admiraal

Hij was een pionier op het terrein van begeleiding van stervenden en als eerste brak hij een lans voor euthanasie als allerlaatste vorm van zorg. 'Wat mijn geheim is? Misschien dat ik geen geheim heb. Ik doe alles in openheid en ben daar volstrekt duidelijk in.'

21 Behandelverbod genegeerd

De tuchtrechter stelde onlangs de artsen in het gelijk die een vrouw, die een zelfdodingspoging had gedaan en in het bezit was van een behandelverbod, toch hadden behandeld. Komt het behandelverbod hiermee op losse schroeven te staan?

FOTOKATERN

Als huisarts, maar zeker als SCEN-arts wordt Jan de Heer regelmatig geconfronteerd met een euthanasieverzoek. Hoe ga je als arts met zo'n verzoek om? Fotograaf Charlotte Bogaert en journalist Anja Krabben volgden Jan de Heer in zijn werk en privé. Een kijkje "in de praktijk".

7 COMMENTAAR 14 KORT 16 RELEVANTE KWESTIES 22 IN BEELD

24 NVVE NIEUWS 26 HET BUREAU 26 DIENSTEN



NIEUWE IMPULS

Het maatschappelijke en politieke debat over euthanasie lijkt al enige tijd in een impasse. Ook onder artsen lijkt een zekere moeheid te hebben toegeslagen. Dat is merkwaardig, want er is zeker reden voor brede en fundamentele discussie. De wettelijke regeling mag dan een mijlpaal zijn, de praktijk is nog lang niet wat die moet zijn. Zo was daar bijvoorbeeld de strafzaak tegen basisarts Vencken die ingrijpen om verstikking te voorkomen beloofd zag met strafrechtelijke vervolging, maar gelukkig werd vrijgesproken. En dan is er de discussie over palliatieve sedatie: wel of geen alternatief voor euthanasie? Volgens sommigen buigt de praktijk in de richting van palliatieve sedatie en worden patiënten daar ook naartoe gepraat. Alsof euthanasie nog steeds iets is wat, als het maar even kan, door anderen dan de patiënt (!) vermeden moet worden. En dan is er nog de lopende tuchtprocedure tegen artsen die een behandelverbod negeerden en voorlopig door het Medisch Tuchtcollege in het gelijk zijn gesteld. De situatie kende weliswaar haken en ogen, maar te vrezen valt dat de (voorlopige) uitspraak de bestaande praktijk ondersteunt, waarin behandelverboden vaak worden genegeerd. Allemaal kwesties die kritische aandacht verdienen en die in deze *Relevant* ook krijgen. De praktijk is nog lang niet zoals die moet zijn.

Grote afwezigheid in het debat over deze kwesties is de politiek. Die hulde zich tot nu toe vooral in stilzwijgen. Terwijl het politici toch niet kan ontgaan dat de wettelijke regeling weliswaar een mijlpaal is, maar in de praktijk de belangen van patiënten bepaald niet veilig blijkt te stellen en daarnaast in reikwijdte mogelijk ook tekort schiet: er zijn mensen die evident lijden, maar buiten de regeling vallen en dus het nakijken hebben. Dat inzicht groeit ook bij een aantal politici. En er gloort licht aan de horizon. Als de voortekenen niet bedriegen, dan is een nieuwe, verrassende impuls in het debat over het zelfgewilde einde op komst. Politieke partijen bereiden hun verkiezingsprogramma's voor en bij de VVD wordt duidelijk dat ze hierin aandacht willen besteden aan euthanasie. Tijdens een van hun flitscongressen in juni (bedoeld als voorbereiding op het verkiezingsprogramma) tekende zich belangrijke steun af voor de inzet op een koerswijziging: niet verder doorgaan op de lijn die in de huidige euthanasiewet is uitgezet. Een lijn waarin de arts nog altijd een zeer centrale en als het er op aankomt beslissende stem heeft en dus de patiënt in zijn laatste wens de pas af kan snijden. Maar inzetten op veel meer ruimte voor autonomie van patiënten, die veel meer – en vooral anders dan nu – de ruimte krijgen om hun sterven in eigen hand te houden. Enkele scenario's zijn geopperd en zullen binnen de VVD worden uitgediscussieerd. Een spannende, veelbelovende ontwikkeling die hopelijk niet smooit in een vaag compromis of in allerlei uitvoeringsproblemen. Uitvoeringsproblemen die vaak spoken blijken en oplosbaar zijn. ■



RECONSTRUCTIE VAN DE WIL VAN WILSONBEKWAMEN

Kan iemand die als wilsonbekwaam wordt geëtiketteerd en geen wilsverklaring heeft opgesteld toch in aanmerking komen voor euthanasie? Deze heikele vraag werd twee jaar geleden tijdens de Algemene Ledenvergadering van de NVVE opgeworpen door Gert Rebergen. Hij vroeg zich af of het mogelijk zou zijn om de wil van een patiënt “zoals hij vroeger was” middels interviews met naasten te reconstrueren en dit gereconstrueerde verzoek in de plaats te laten komen van het schriftelijke verzoek. De Commissie Rebergen onderzocht de zaak en nu, twee jaar later, is het onderzoek afgerond. Een interview met de naamgever van de commissie: Gert Rebergen.

Door Marleen Peters

Waar kwam het idee vandaan om te onderzoeken of ook als wilsonbekwaam geëtiketteerden voor euthanasie in aanmerking kunnen komen?

‘Het idee is vooral in mijn hoofd ontstaan. We hebben een mooie euthanasiewet maar de doelgroep waar mijn hart naar uit gaat, verstandelijk gehandicapten, mensen met niet-aangeboren hersenletsel, (chronisch) psychiatrische patiënten en dementen, worden uitgesloten in deze wet. Ik heb in mijn professionele carrière als therapeut en manager veel mensen gezien die als wilsonbekwaam geëtiketteerd zijn en mensonwaardig en uitzichtloos lijden. Nu wordt hen elk recht van spreken ontnomen, er wordt voor hen ingevuld. Daarom heb ik tijdens de Algemene Ledenvergadering in 2004 gevraagd of het niet mogelijk is te onderzoeken of iemand die als wilsonbekwaam is geëtiketteerd toch voor euthanasie of het stoppen met behandelen in aanmerking kan worden gebracht.’

Vallen wilsonbekwamen niet per definitie buiten de doelstelling van de NVVE?

‘Toen ik met dit voorstel kwam, realiseerde ik me dat het buiten de statutaire positie van de NVVE valt en dat ik hiermee de doelstelling van de NVVE, laat ik zeggen, een beetje oprek. De toenmalige voorzitter Jacob Kohnstamm zei dat als de NVVE onderzoek hiernaar zou steunen dit alleen kon als het binnen het kader van de wet zou vallen. De commissie Rebergen is uiteindelijk opgenomen in het *Jaarplan* van de NVVE, maar strikt gezien ligt de eindverantwoordelijkheid voor dit onderzoek bij mij. Het is zogezegd een commissie vanuit de NVVE en niet van de NVVE.’

Wat was het doel van de commissie?

‘De commissie heeft de taak op zich genomen om uit te zoeken of het mogelijk is via interviews met naasten het levensscript te reconstrueren van iemand die geen wilsverklaring heeft ingevuld en als wilsonbekwaam is geëtiketteerd. Dit kwam voort uit de vraag: kunnen mensen die als wilsonbekwaam zijn geëtiketteerd, maar wel ondraaglijk en uitzichtloos lijden, in

aanmerking komen voor het stoppen met behandelen of euthanasie?’

Begeeft u zich met zo’n onderzoek niet op glad ijs?

‘We balanceren inderdaad op de richel van het (on)betamelijke. Maar ik vind gewoon niet dat iedereen die als wilsonbekwaam is geëtiketteerd, verplicht moet worden om in leven te blijven. Er is ook sprake van uitzichtloos lijden bij wilsonbekwamen! Daarbij kunnen bijvoorbeeld verstandelijk gehandicapten en mensen met een niet-aangeboren hersenletsel heel verstandelijke signalen geven. Natuurlijk moet je er alert op zijn dat wat zij zeggen niet altijd letterlijk kan worden genomen. En je moet zeker niet elk, al dan niet vanuit een depressie geuit, signaal opvatten als: ik wil dood. Maar ik vind wel dat zij nog spreekrecht hebben. Het gaat ons om respect voor het leven. Hun wil is hen afgenomen. We moeten hen het recht op spreken, voor zover mogelijk, teruggeven. In psychiatrische instellingen, ziekenhuizen, verpleeghuizen en instellingen voor verstandelijk gehandicapten zijn deze levensvragen regelmatig aan de orde. De praktijk is al verder dan de theorie. Nu bepalen artsen of iemand wel of niet wilsonbekwaam is. In mijn optiek moet dit een maatschappelijk vraagstuk zijn, niet een medisch. Het woord, het recht op spreken, moet een beetje teruggeven worden.’

Hoe is de commissie te werk gegaan?

‘Allereerst hebben we gekeken of het überhaupt mogelijk is een procedure te ontwerpen voor een “levensscript”. Dus niet zozeer om het uit te voeren, maar om te kijken of we een methodiek zouden kunnen ontwikkelen waarmee de wil van een patiënt “zoals hij vroeger was en dacht” valt te reconstrueren. Hiervoor hebben we een aantal behandelaars geïnterviewd. Vier concrete gevalsbeschrijvingen zijn uitgewerkt. In alle interviews kwam sympathie voor de ambitie, het basisidee en de zoekrichting naar voren. Maar vooral gaven zij ons waardevolle kanttekeningen, valkuilen waarop we moesten letten en overwegingen mee. Met name wezen zij erop hoe belangrijk het is dat artsen, domi-



Still uit de film
"Ik wil nooit beroemd worden"

nees, omstanders enzovoort uit de omgeving van iemand die wilsonbekwaam wordt signalen registreren die iemand geeft in het kader van de (mogelijke) wens tot levensbeëindigend handelen. Als mensen uit de omgeving alert zijn op deze signalen kan in het begin van het traject nog heel waardevolle informatie op papier worden gezet.

Vervolgens hebben we een consulentengroep samengesteld, bestaande uit twee psychiaters en twee psychologen. Hun taak was om concrete casussen te analyseren en te kijken of op basis van het levensscript de wil van een als wilsonbekwaam geëtiketteerde kan worden gereconstrueerd. Zij hebben daarvoor ziekenhuizen en instellingen benaderd. Iedereen was gefascineerd door de doelstelling, maar er waren ook bedenkingen: kan dit wel? Begeven we ons hiermee niet op een hellend vlak? Dezelfde overwegingen die wij in de commissie ook hadden. Het gaat tenslotte wel om het thema "leven en dood". Je wil niet aan de verkeerde kant van de richel eraf vallen. Tot slot hebben we enkele wetenschappers in Leiden en Leuven geïnterviewd en nagevraagd of de weg van een gereconstrueerd verzoek in hun ogen begaanbaar is.'

En zijn daar concrete casussen uitgekomen?

'Uiteindelijk zijn er aan de hand van de interviews vier casussen uitgewerkt. Een waarbij er sprake was van een niet-aangeboren hersenletsel, twee uit de psychiatrie en een vierde waarbij er sprake was van demantie. We hebben de aanbrengrers geïnterviewd en daarbij gekeken of de procedure die we ontworpen hadden toepasbaar was. Het lukte niet om er bijvoorbeeld ook naasten van de patiënten bij te betrekken,

artsen zijn met handen en voeten gebonden aan de geheimhoudingsplicht. Maar hun terughoudendheid had zeker ook te maken met de luwte die zij graag wilden betrachten. Zoals ik zei: ze vonden het allemaal een belangrijk onderwerp, maar ook heel hachelijk. De huidige euthanasiewet wordt nog niet eens fatsoenlijk uitgevoerd, laat staan dat je nadenkt over de stap erna. Je moet er wel lef voor hebben. Uit deze gesprekken kwam overigens wel naar voren dat het mogelijk moet zijn om iemands levensscript te reconstrueren nadat deze wilsonbekwaam is geworden.'

Maar een concrete casus aan de hand waarvan de wil van een wilsonbekwame kon worden gereconstrueerd zat daar dus niet tussen.

'Nee. Uiteindelijk is het in slechts één geval gelukt om in contact te komen met omstanders van een als wilsonbekwaam geëtiketteerde die voldeed aan alle variabelen van ons onderzoeksveld. Dat was de "casus-Tobias Prenen". Tobias was een cellist die op concertpodia de sterren van de hemel speelde tot hij in 1997, hij was toen 39 jaar, een hartstilstand kreeg. Hij was klinisch dood en werd met stroomstoten weer tot leven gewekt. Maar hij lag drie weken in coma en toen hij ontwaakte, bleek hij zowel lichamelijk als verstandelijk gehandicapt te zijn. De NVVE heeft een financiële bijdrage geleverd aan de documentaire *Ik wil nooit beroemd worden* die over zijn leven vroeger en nu is gemaakt. Zo kwamen we met zijn familie en naasten in contact.'

Hoe ging het onderzoek in zijn werk?

'Voor het onderzoek werd door de consulentengroep eerst nagegaan of Tobias ooit iets op schrift had gezet over wel of niet medisch handelen als hij wilsonbekwaam zou worden, bijvoorbeeld in een dagboek of in brieven. Maar dat bleek niet het geval te zijn. Daarop is gezocht naar mensen in zijn omgeving met wie hij wellicht gesproken zou kunnen hebben over dit onderwerp. Uiteindelijk zijn er zeven mensen uit zijn familie-, vrienden- en kennissenkring uitgekozen waarmee is geprobeerd de wil van Tobias te reconstrueren. Hen werden vragen voorgelegd als: stel dat hij voordat hij een hartstilstand kreeg iemand gemachtigd zou hebben om voor hem te beslissen over medisch handelen, wie zou dat dan zijn geweest? Heeft Tobias toen hij uit coma was, uitingen gedaan die je kunt duiden als een wens om vooral wel of niet verder te leven? Zou Tobias als hij weer een hartstilstand zou krijgen opnieuw gereanimeerd willen worden of bij een ernstige longontsteking nog behandeld willen worden? En wat zouden voor u belangrijke argumenten zijn om een arts ervan te proberen te overtuigen om bij een eventuele hartstilstand wel of niet te reanimeren, ervan uitgaande dat hij er niet slechter uitkomt dan hij nu is.'

Wat is er uitgekomen?

'Alleen maar verwarring. De een zei: Tobias wist heel goed wat hij wilde, de ander dat hij beslissingen vaak bij anderen legde. De een vond hem gewetensvol, open en stabiel, terwijl een ander hem een binnenvet-ter vond. En de een vond het belangrijk dat Tobias bij



een nieuwe hartstilstand opnieuw gereanimeerd zou worden, de ander dacht zeker te weten dat hij dit leven nooit zou hebben gewild. Kortom: uiteindelijk leidde het bij Tobias niet tot een gereconstrueerd verzoek, dat was niet te achterhalen. De casus maakte wel duidelijk – en daar ging het ons om – dat het mogelijk is om een gereconstrueerd verzoek te realiseren. Er ligt nu een concrete vragenlijst die kan worden gebruikt voor zo'n reconstructie. Inhoudelijk gezien is de reconstructie van iemands levensvisie in dit geval dus een begaanbare weg gebleken.'

En juridisch en politiek?

'Het onderzoek zegt alleen iets over de inhoudelijke haalbaarheid en niets over de juridische en politieke. Dan ben je alweer heel wat stappen verder. Mijn idee is uiteindelijk dat dit gereconstrueerde verzoek in de plaats komt van een door iemand zelf opgestelde wilsverklaring, waarmee bepleit wordt dat de huidige euthanasiewet ook gaat gelden voor als wilsonbekwaam geëtiketteerden met een gereconstrueerd verzoek.'

Nogmaals: niet bang voor negatieve reacties?

'Die zijn er al. Maar waarom zouden we de kop in het zand steken terwijl we weten dat mensen die als wilsonbekwaam zijn bestempeld ook ondraaglijk en uitzichtloos lijden? Dit vraagstuk rond leven en dood mag niet in het medisch domein verzanden. Het moet een maatschappelijk probleem worden. Eerlijk gezegd hoop ik dat heel veel mensen over het onderwerp struikelen, maar wel met de kanttekening dat het debat daarmee niet smooit in negatieve uitingen als: schandelijk dat dit gebeurt. Al ben ik eerlijk gezegd meer bang voor mensen die zeggen: het moet kunnen en wel nu.'

De Commissie Rebergen heeft zichzelf inmiddels opgeheven. Komt er nog een vervolg?

'Het grootste struikelblok bij een vervolg is dat het onderzoek is gekoppeld aan zaken van leven en dood. De schroom om op zo'n manier over dit onderwerp te praten, blijkt in verreweg de meeste gevallen voor artsen en naasten een onoverkomelijke factor. Om verder te komen met onderzoek is het zaak om deze angel eruit te halen. In overleg met bijzonder hoogleraar Aad Tibben van het LUMC in Leiden hebben we het basisidee geherformuleerd. Hij heeft gezegd onderzoek te willen doen of het mogelijk is verder te reconstrueren wat iemand, die als wilsonbekwaam is geëtiketteerd, dacht over welk onderwerp dan ook. Dat zou een vraag kunnen zijn als: hoe dacht iemand toen hij nog wilsonbekwaam was over het aanleggen van meer snelwegen in Nederland. Daarmee haal je de angel even eruit, maar breng je het onderzoek wel verder. Er wordt nog overlegd met de NVVE, onderzoekers van de Universiteit van Leuven en wetenschappers die we eerder hebben gesproken hoe we dit verder vorm kunnen geven. Het onderzoek vergt dus veel tijd, dat moet je respecteren. Het zou voor Nederland ook niet goed zijn als een paar mensen uit de Commissie Rebergen het voor het zeggen zouden hebben. Belangrijk is het onderzoek verder uit te werken en het draagvlak maatschappelijk gezien te verbreden.' ■

EEN KWESTIE VAN KIEZEN

In mijn werk spreek ik tegenwoordig steeds vaker over kiezen. En dan heb ik het niet over de keuze bijvoorbeeld naar welk symposium of andere activiteit op het terrein van levenseindebeslissingen ik zal gaan. Nee, die keuze heeft om te beginnen voor alles te maken met de toekomst van onze NVVE. Waren we vanaf de oprichting vooral gericht op de realisatie van de doelstellingen ten aanzien van euthanasie, sinds het in werking treden van de euthanasiewet in 2002 hebben we onze aandacht kunnen verplaatsen naar een breder aandachtsveld. Dankzij de wettelijke mogelijkheid van euthanasie is er voor patiënten – op het moment dat het eind van het leven ondraaglijk en uitzichtloos is geworden— voor het eerst werkelijk sprake van een keuzemogelijkheid. En ook ontstonden, dankzij die wet denk ik, de laatste jaren zo steeds meer keuzemogelijkheden, waaronder palliatieve sedatie.

Het is er voor de patiënt echter al met al niet gemakkelijker op geworden. De toegenomen mogelijkheden staan ook aan de basis van de discussie die door bestuur en bureau wordt gevoerd over de toekomst van de NVVE: "De NVVE in 2015". Niet euthanasie, maar ook niet de laatstewilpil (!) lijken daarin leidende begrippen. Waar het vooral om draait is de vrijheid in keuze, het recht van ieder te kunnen kiezen aan het eind van het leven. Kiezen uit een palet aan mogelijkheden om te sterven zoals je dat wilt. En natuurlijk, dat palet heeft nog tenminste één lege plek: de laatstewilpil. Dus ook daaraan zal in de gang naar 2015 de nodige tijd en energie worden besteed.

Het is ook dat kiezen, die vrijheid en dat recht, dat wij in onze activiteiten naar "Den Haag" centraal gaan stellen. Tenslotte mogen u en ik ten laatste volgend jaar weer gaan kiezen wie ons land de volgende periode mag (moet?) gaan besturen. Het zou toch wenselijk zijn dat in die verkiezing niet alleen puur sociaal-economische, maar ook meer humane aspecten als zelfbeschikkingsrecht rond het levenseinde bepalend zijn. De bereidheid van politiek Den Haag die keuze te maken lijkt vooralsnog niet al te groot. De positieve stappen van een enkele partij daarin en de activiteiten van een aantal van onze (politiek actieve) leden niet te na gesproken. Deze keuze in het algemeen en de laatstewilpil in het bijzonder komt eenvoudigweg niet voor op de prioriteitenlijst en niet op de politieke agenda. Probleem is dat straks in 2007 voor u en mij in dit opzicht dus niks te kiezen valt... Of toch wel?

EUTHANASIE EN PALLIATIEVE SEDATIE

VERDIENEN GELIJKE WAARDERING

Het toepassen van palliatieve sedatie om in de laatste dagen of uren van het leven zeer ernstig lijden te bestrijden, neemt een hoge vlucht. Dat is een groot goed. Echter: als we de mediaberichten moeten geloven, is het enthousiasme onder artsen over sedatie zo groot dat zij het aanprijzen of soms zelfs opdringen als een alternatief voor euthanasie. Als dat inderdaad gebeurt, vliegt de praktijk met hoge snelheid uit de bocht. Niet omdat palliatieve sedatie lijden niet afdoende bestrijdt – dat doet het vaak wel – maar omdat de keuze van de patiënt opzij dreigt te worden gezet.

Door Hans van Dam

De zegeningen van zowel de mogelijkheid van euthanasie als van palliatieve sedatie kunnen moeilijk worden onderschat. De euthanasiewet, die vanaf 2002 van kracht is, geeft artsen het recht om in te gaan op een verzoek om euthanasie. Om euthanasie vragen en op het euthanasieverzoek ingaan, is daarmee niet langer onbehoorlijk. Euthanasie mag. Palliatieve sedatie – het toedienen van krachtige bewustzijnsverlagende middelen waarmee de patiënt in diepe slaap wordt gebracht – opent de mogelijkheid om sterven dat met zeer ernstig of ondraaglijk lijden gepaard gaat, niet langer bewust mee te maken.

Voor een aantal artsen was en is palliatieve sedatie een soort sluiproute naar de dood en daarmee een verkapt vorm van euthanasie: niet linksom maar rechtsom naar de dood. De artsenorganisatie KNMG heeft bij de presentatie van de richtlijnen voor palliatieve sedatie, eind vorig jaar, krachtig afstand genomen van deze verstrengeling. Ook de vrijspraak van de arts Peter Vencken (die palliatieve sedatie gaf aan een stervende man die dreigde te stikken) heeft bijgedragen aan de markering van de waterscheiding tussen euthanasie en palliatieve sedatie.

Bedenkelijke ontwikkeling

Toch is de kou nog lang niet uit de lucht. Integendeel: in de praktijk dreigen nu euthanasie en palliatieve sedatie tegen elkaar te worden uitgespeeld, juist door artsen die de waterscheiding tussen euthanasie en palliatieve sedatie – terecht – hoog in het vaandel hebben. Wie euthanasie vraagt, zo stellen zij, is niet langer tegen het lijden opgewassen of willen het aanstaande lijden niet meemaken. Welnu, palliatieve sedatie heeft als effect dat je het lijden niet meer bewust meemaakt en brengt dus wat de patiënt ten diepste wil: niet langer lijden of, als het gevreesde lijden zich aandient, dat niet meemaken. Palliatieve sedatie, zo is hun conclusie, maakt euthanasie dus overbodig. En palliatieve sedatie heeft bij hen verre de voorkeur, omdat hiermee het leven niet actief wordt beëindigd en het dus voor de arts veel minder belastend is. Palliatieve sedatie is geen medisch handelen dat, zoals euthanasie, in beginsel strafbaar is. Met deze opstelling wordt palliatieve sedatie dus een alternatief voor euthanasie.

Ogenschijnlijk snijdt deze redenering hout, vooral omdat het ongewenste lijden in beide gevallen wordt weggenomen. Maar het ingewikkelde is dat sedatie een principieel andere beslissing is dan euthanasie. Als sedatie toch in toenemende mate wordt voorgesteld als een alternatief voor euthanasie en artsen hun patiënten in die richting duwen, dan is er een bedenkelijke ontwikkeling gaande. Niet zozeer omdat euthanasie dan minder wordt toegepast, maar omdat respect voor authentieke laatste keuzes van patiënten niet langer veilig is gesteld.

De laatste bocht

Euthanasie en palliatieve sedatie verschillen essentieel in bedoeling, middelen en tijdstip. Wie om euthanasie vraagt, wil de natuurlijke dood een stap voor zijn. Wie voor palliatieve sedatie kiest niet. Bij euthanasie worden daarom middelen gebruikt die het leven beëindigen. Bij palliatieve sedatie uitsluitend middelen die angst en onrust verzachten. Hieruit volgt ook het verschil in tijdstip: euthanasie vindt op een eerder tijdstip plaats, namelijk voordat het stervensproces sec inzet, palliatieve sedatie pas als het stervensproces is ingezet.

Samengevat in een beeld: bij euthanasie snijdt iemand de laatste bocht *af*, bij palliatieve sedatie gaat iemand onder bescherming van diepe slaap de laatste bocht *door*. Euthanasie en palliatieve sedatie zijn daarom niet te vergelijken. Wie het een wil, wil het ander niet en omgekeerd. Palliatieve sedatie is geen alternatief voor wie euthanasie wil en omgekeerd is euthanasie geen alternatief voor wie palliatieve sedatie wil. Natuurlijk kunnen mensen die in eerste instantie om euthanasie vragen na voorlichting over de mogelijkheden van palliatieve sedatie van gedachten veranderen. Maar omgekeerd zijn er ook mensen die na voorlichting over palliatieve sedatie het zekere voor het onzekere willen nemen en euthanasie willen, bijvoorbeeld omdat de beslissing tot palliatieve sedatie vooralsnog aan artsen is voorbehouden en zij de regie in eigen hand willen houden. En dan zijn er mensen voor wie palliatieve sedatie geen optie is omdat zij hun einde ook onder garantie van palliatieve sedatie niet willen afwachten.



Hiërarchie

De dreigende vlucht in palliatieve sedatie creëert een oneigenlijke hiërarchie: palliatieve sedatie boven euthanasie. Artsen die dit voorstaan, miskennen niet het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie, maar misbruiken de palliatieve sedatie die niet bedoeld is om het leven te beëindigen. Bij euthanasie is dat wel wat een patiënt wil: het lijden beëindigen door het sterven niet langer af te wachten. Wie in deze mogelijkheden een hiërarchie aanbrengt, masseert de wil van de patiënt goeddeels weg. Hierbij komt nog dat de patiënt over palliatieve sedatie, als het er op aankomt, niets te zeggen heeft. Bij de presentatie van de richtlijnen voor palliatieve sedatie stelde de artsenorganisatie KNMG namelijk dat de indicatie voor palliatieve sedatie strikt medisch moet zijn. Palliatieve sedatie op verzoek van de patiënt is dus niet aan de orde. Dat betekent dat wie kiest voor of zich laat ompraten tot afwachten van het einde 'omdat wij uw lijden kunnen verlichten door u in diepe slaap te brengen', in feite de regie uit handen geeft. Dat kan iemand zo willen en dan is daar niets mis mee. Maar daarmee is palliatieve sedatie nog geen alternatief voor euthanasie. Want geen euthanasie betekent nog geen palliatieve sedatie, want over palliatieve sedatie beslist de arts, althans zo wil de artsenorganisatie KNMG.

Terugtrekkende beweging

Nu zal deze soep niet zo heet worden gegeten als hij wordt opgediend, maar zeker is wel dat hiermee de dominantie van de arts terugkeert. Palliatieve sedatie als vervanging van euthanasie betekent een hernieuwde medicalisering van het sterven, waarbij de patiënt in beginsel maar moet afwachten. Kortom, de vlucht van artsen in palliatieve sedatie is een vlucht van de patiënt vandaan. Het artikel van Jannetje Koelewijn in *NRC-Handelsblad* van 15 april 2006 biedt hiervan een even duidelijke als pijnlijke illustratie. Als een verpleeghuisarts, werkzaam in het Laurens Antonius IJsselmon-

de, een centrum voor palliatieve zorg, op maandagmorgen naar zijn 94-jarige patiënt met een ernstig "buikprobleem" gaat, vraagt hij niet hoe het met haar gaat, maar zegt (constateert!): 'Dag mevrouw, gelukkig zie ik dat het beter met u gaat dan woensdag.' Een staaltje bevoogding dat, naar ik vrees, de arts niet herkent. Als dit de nieuwe zorg is, is die angst-aanjagend.

Alles wijst er op dat niet zo zeer patiënten die zorg anders willen, maar artsen. Jarenlang hebben zij zich ingezet voor een euthanasieregeling, maar de laatste jaren lijken diezelfde artsen te schrikken van wat ze hebben bereikt en is een terugtrekkende beweging gaande. De patiënt is hiervan de dupe. Die verliest veel van de weinige invloed die hij met de euthanasiewet eindelijk kreeg. Het is begrijpelijk dat artsen meer opzien tegen euthanasie dan palliatieve sedatie, maar dat is nog geen reden om die twee tegen elkaar uit te spelen.

Respect voor iemands laatste authentieke wens dwingt ertoe, dat moeilijk ook moet en dat een arts dat ook moet willen. Conclusie: palliatieve sedatie en euthanasie kunnen niet tegen elkaar worden afgezet, laat staan uitgespeeld. Het zijn twee onvergelykbare mogelijkheden die om gelijke waardering vragen. ■

In geval van **euthanasie** dient een arts op verzoek van de patiënt een dodelijk middel toe, als gevolg waarvan de patiënt vrijwel onmiddellijk overlijdt.

Bij **palliatieve sedatie** dient een arts bewustzijnsverlagende middelen toe om een ernstig zieke patiënt bij niet meer behandelbare angst, pijn of benauwdheid in een diepe slaap te brengen. Daarbij wordt meestal afgezien van verdere behandelingen om het stervensproces niet onnodig te verlengen. De patiënt overlijdt meestal binnen enkele dagen.

VOORPREMIÈRE NVVE-FILM *LATEN STIKKEN*

Praten met de huisarts over je euthanasieverklaring is niet makkelijk. Tal van geschikte momenten om over de euthanasiewensen en de mogelijkheden te praten worden vaak gemist. Met de film *Laten stikken* hoopt de NVVE de communicatie tussen huisarts en patiënt over de euthanasieverklaring te verbeteren.

Door Rob Bruntink

De film *Laten stikken* kende in april een voorpremière op het kantoor van de NVVE in Amsterdam. Later in het jaar gaat de film “het land in” en zal onder meer op regiobijeenkomsten van de NVVE worden vertoond. Behalve de NVVE-medewerkers, waren ook regisseur en scenarioschrijver Gerardjan Rijnders, cameraman Martin van Poppel en producente Marijke van der Molen aanwezig. De film maakte een diepe indruk op de medewerkers. De meest geuite constatering was: ‘Wat knap dat in zo’n korte tijd zóveel “pijnpunten” in de communicatie tussen arts en patiënt in beeld zijn gebracht.’ En zo is het ook: in achttien minuten tijd wordt duidelijk hoe makkelijk het is om op tal van “voor de hand liggende momenten” over euthanasie (wensen/verklaringen) níet te communiceren, maar er juist over te zwijgen, er omheen te draaien, het niet te benoemen. De film houdt daarmee beoogde kijkers – patiënten én artsen – een mooie spiegel voor.

Hete brij

Het vorig jaar verschenen boek *Euthanasie, De praktijk anders bekeken* (geschreven door Hans van Dam in opdracht van de NVVE) was voor de NVVE de aanleiding voor de filmproductie, vertelt directeur Rob Jonquière. ‘In het boek werd duidelijk dat zowel arts als patiënt veelvuldig om de hete brij heen draaien. In feite proberen ze elkaar te ontzien. Beide partijen vinden het niet alleen een gevaarlijk onderwerp, ze zijn ook bang voor de reactie die er van de andere kant kan komen. De consequentie van het niet tijdig bespreken van de verklaring met de arts is dat wanneer het euthanasieverzoek actueel wordt zowel de patiënt als de arts voor onaangename verrassingen kunnen komen te staan. De film moet alle betrokkenen stimuleren het gesprek daadwerkelijk en tijdig aan te gaan.’

Gemiste kansen

In *Laten stikken* draait het vooral om weduwe Ankie (gespeeld door Celia Nufaar) en huisarts Freek (gespeeld door Jaap Spijkers). Gezeten aan een tafel in de voorkamer van het huis van de weduwe vindt een gesprek tussen hen plaats. De aanleiding voor het gesprek is het recente overlijden van Thijs (gespeeld door Joop Admiraal), de man van Ankie. In het begin van de film is te zien dat Thijs overleden is; hij ligt opgebaard in de achterkamer. De dialoog tussen weduwe en huisarts wordt in de film onderbroken door



twee flashbacks: het moment waarop Thijs de euthanasieverklaring bij de huisartspraktijk afgeeft aan de doktersassistente en het moment waarop Thijs van zijn huisarts te horen krijgt dat hij ongeneeslijk ziek is. De eerste regels in de film worden uitgesproken door de weduwe:

‘t Was verschrikkelijk...

Niet om aan te zien...

Het lijden...

Dat wens je toch niemand toe...

Zo’n...

Hoe hij...’

De arts antwoordt:

‘Natuurlijk...

Verschrikkelijk...

Maar...’

Hij wordt resoluut onderbroken door de weduwe: *‘Dat had u toch kunnen voorkomen? Hij wilde dit niet. Nooit. Dat wist u. Hij heeft u zo’n formulier gegeven. Jaren geleden al.’*

Voor de kijker is dan al duidelijk dat er in het gehele traject – van het inleveren van de euthanasieverklaring tot het sterfbed – tal van kansen moeten zijn gemist om over de wensen rondom het levenseinde te praten. Gemiste kansen voor de patiënt, voor de huisarts, maar evengoed voor de weduwe.

Joop Admiraal

De opdracht voor het maken van de film kwam via Joop Admiraal bij Gerardjan Rijnders terecht. ‘Het was daardoor een vanzelfsprekendheid dat Joop aan de film zou meedoen,’ zegt Rijnders. ‘Achteraf blijkt het zijn laatste project te zijn geweest. Hij heeft na de opnamen nog één keer op de planken gestaan,

daarna is hij volkomen onverwacht overleden. Daarom heb ik de film ook aan Joop opgedragen.' Joops inbreng beperkt zich overigens niet tot zijn persoon. 'Toen een scène moest worden opgenomen waarin hij ("Thijs") de euthanasieverklaring bij de doktersassistente zou langsbrengen, waren we vergeten zo'n euthanasieverklaring mee te nemen naar de set. We hadden een blanco enveloppe kunnen laten overhandigen, maar dat vond ik niets. Ik wilde



dat duidelijk was dat het om een euthanasieverklaring ging. Joop kreeg een geweldige idee: "Waarom nemen we niet mijn eigen verklaring?" De opnames vonden bijna om de hoek van zijn huis plaats. Dus het is Joops eigen verklaring die nu overhandigd wordt in de film.'

Sfeer

Het onderwerp maakt het tot een zware film, wat ook door de omgeving waarin de centrale dialoog tussen arts en weduwe zich afspeelt nog eens extra wordt aangezet. De aanwezigheid van de overledene, de duisternis die in de kamer aanwezig is, de zwarte gordijnen... 'Het is inderdaad een *heavy* Hollands drama,' zegt Rijnders. 'Opbeurend element is het gebloemde tafelkleedje en de fruitschaal. Maar daarmee is de dosis "licht" ook wel genoemd. Ook tijdens de opnames was de sfeer overwegend zwaar. Het was voor iedereen een aangrijpend onderwerp. Een van de acteurs, Jaap Spijkers, had net de verfilming van Gipharts boek *Ik omhels je met duizend armen* achter de rug. Ook daarin komt euthanasie als thema voor. Jaap was dus zeer goed voorbereid. Maar ook de anderen hadden zich erin verdiept. Onderling was er echter genoeg humor aanwezig om de sfeer op de draaidagen niet te laten doorslaan naar totale somberheid. Een wel heel mooi hilarisch hoogtepunt hadden we op de laatste draaidag. Er was een dagdeel waarop scènes werden geschoten waarin Joop nauwelijks een rol had. Hij was op het bed gaan liggen waarop hij later "voor lijk" moest liggen. De opnames werden plots verstoord door gesnurk! Joop was in slaap gevallen. Het boekje over de vaderlandse geschiedenis dat hij las, lag op zijn buik.'

Beheerste emoties

De zwaarte van de film wordt mede bepaald doordat de overledene direct in het begin van de film in beeld wordt gebracht. 'Het is een bewuste keuze geweest om dat te doen,' zegt Rijnders. 'Het voegt drama toe aan de sfeer, maar daarnaast is het vooral een inhoudelijk startpunt: dáár gaat het om: er is iemand overleden. Het was een van de eerste dingen die ik bedacht. Het is eveneens een bewuste keuze geweest



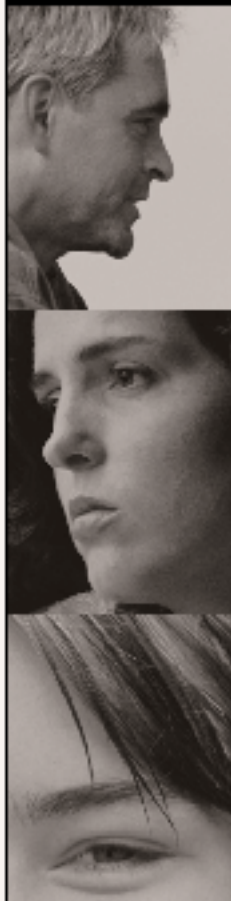
de weduwe niet door emoties overmand te laten zijn in de dialoog met de huisarts. Met beheerste emoties wordt meer drama opgeroepen dan door schreeuwpartijen of woedeaanvallen. Nu kunnen kijkers zich beter op de inhoud van de dialoog concentreren. Of op alles wat er niet wordt gezegd, want daar gaat het in de film natuurlijk vooral om. Het belangrijkste deel van de film concentreert zich op het wederzijdse onvermogen om over euthanasie te praten. Laten zien hoe het gesprek níet gevoerd moet worden, levert een interessantere en volgens mij ook meer leerzame film op dan laten zien hoe het wel moet.'

Gemiste momenten

Vele gemiste momenten worden in de film herkenbaar uitgespeeld. In de twee flashbacks, maar ook in de dialoog. Tussen het moment dat de huisarts de euthanasieverklaring – via zijn assistente – in het dossier van Thijs heeft gestopt en het sterfbed van Thijs zat tien jaar tijd. 'U had erop terug moeten komen,' verwijt de weduwe de arts. 'U had dat zelf ook kunnen doen,' antwoordt hij. Maar de weduwe had zich afgesloten voor het onderwerp: 'Hij mocht zelf weten wat hij wilde. Ik wilde niets met die verklaring te maken hebben.'

Ook het sterfbed bevatte volgens de weduwe een hele serie gemiste momenten: 'Hij heeft u er de vorige week om gesméékt. Hij heeft u gezegd dat hij er klaar voor was.' De arts antwoordt: 'Ik was er nog niet aan toe. Ik ben ook nog een mens. Ik moest me erop voorbereiden.' In de flashback over het slecht nieuws gesprek tussen huisarts en Thijs zien we beiden bijna op klassieke wijze om de hete brij heen draaien. 'U weet dat ik zo'n verklaring heb?' vraagt Thijs hem.

Afscheid nemen van een overledene



Ieder mens wil graag op een passende wijze afscheid nemen van een dierbare overledene. Als het goed is, geeft de uitvaartplechtigheid uitdrukking aan de herinneringen, gevoelens en gedachten van de nabestaanden. Dat kan in de vorm van muziek, gedichten of een toespraak.

Persoonlijke toespraak

Bij het Humanistisch Verbond kunt u terecht voor sprekers die tijdens de uitvaartplechtigheid een persoonlijke toespraak houden. In één of meer gesprekken met u bereiden zij zich hier op voor. Humanisten gaan ervan uit dat de mens zelf inhoud aan zijn leven kan geven. In de toespraak zal dan ook het leven van de overledene centraal staan. De ruim 300 sprekers van het Humanistisch verbond hebben een speciale cursus gevolgd. **Wilt u meer weten over deze dienstverlening of zou u zelf de cursus willen volgen?**

Meer informatie
Het Humanistisch Verbond biedt ook geestelijke verzorging en begeleiding, relatieveringen en diverse cursussen. **Wilt u meer informatie in het algemeen of over specifieke cursussen of diensten? U bent altijd welkom.**

Humanistisch Verbond
Sarphatijkade 13
Postbus 75490
1070 AL Amsterdam
telefoon (020) 521 90 55
fax (020) 521 90 80
gronummer 15 1058
e-mail
info@humanistischverband.nl
e-mail diensten
diensten@humanistischverband.nl
of bezoek onze site
www.humanistischverband.nl



Als nalaten u een zorg is



Na een overlijden moet er in korte tijd veel geregeld worden. Dat gaat gemakkelijk als u zelf al maatregelen heeft genomen. Veel mensen vinden het moeilijk of onaanvaardzaam om daar over na te denken. Toch is het belangrijk dat op tijd te doen, want het geeft veel rust als deze zaken van tevoren goed geregeld zijn.

U kunt de Stichting Steunfonds Humanisme benoemen als executeur-testamentair. Het Steunfonds heeft deskundige mensen in dienst die uw laatste wens kunnen uitvoeren. Een jarenlange ervaring met deze vorm van dienstverlening staat borg voor zorgvuldigheid en integriteit.

Het Steunfonds Humanisme is opgericht door het Humanistisch Verbond. Het Humanistisch Verbond zet zich in voor een humane, tolerante samenleving. **Vraag gerust meer informatie, telefonisch via nummer 020 521 90 36 of met behulp van de bon.** U kunt ook kijken op: www.humanistischverband.nl/steunfonds

Stuur de bon in een envelop zonder postzegel naar:
**Steunfonds Humanisme,
Antwoordnummer 1093 B,
1000 RA Amsterdam**



JA ik wil meer informatie over een executeur-testamentair van het Steunfonds Humanisme

naam m/v

adres

pc/woonplaats

telefoon R





'En ik kan erop rekenen dat u mij zult helpen als het zover is, als ik niet verder kan, als ik het niet meer wil...' De arts belooft alles te doen om te helpen, en meldt daarop direct de mogelijkheden voor de bestrijding van pijn, benauwdheid en angst. Vervolgens wijst hij erop dat *'we nog lang niet zover zijn'*. Daarmee eindigt de flashback. Voor de weduwe is het zonneklaar dat Thijs hiermee gevraagd heeft of de huisarts "het" wilde doen. Maar voor de arts lag dat anders: *'Als hij me nou had gevraagd: "Hoe sta je tegenover euthanasie?" dan had ik kunnen zeggen dat er voorwaarden zijn en dat ik het geen feestje vind. Maar daar is nooit naar gevraagd.'* Waarmee voor de kijker duidelijk wordt dat patiënt en arts de verantwoordelijkheid voor het initiatief erover te praten vrij makkelijk bij de ander neerleggen.

Kloof

Er zit een verrassend, en zeker educatief verantwoord, keerpunt in de film. De kijker heeft via de beleving van de weduwe en de arts kunnen zien dat tal van geschikte communicatiemomenten gemist zijn. Bij het inleveren van de euthanasieverklaring, bij het slecht nieuws gesprek en gedurende de gehele periode die daarop volgde, tot aan het sterfbed toe. *'U had erop terug kunnen komen,'* roept de weduwe haar huisarts kort voor het keerpunt toe. *'U had erover moeten beginnen. U heeft zijn verklaring genegeerd. U heeft Thijs afgescheept!'* Waarop de huisarts zegt: *'Hoe had u 't zich dan voorgesteld?'*

De vraag is het startpunt voor het tweede (kortere) deel van de film. Daarin zijn de rollen omgedraaid en

speelt de weduwe de huisarts en is de huisarts een (ogenschijnlijk nog) kerngezonde patiënt die een euthanasieverklaring aan zijn huisarts geeft. Er ontstaat een "ideaalgesprek": de huisarts vraagt goed door wanneer de verklaring aan de orde zou moeten komen en wil onder meer weten of de omgeving van de man ermee bekend is. Ook wordt besproken en erkend dat het voor de huisarts geen *'spuitje van een cent'* is. *'We moeten er samen naar toe groeien.'* Afsluitend wordt door de huisarts vastgesteld dat er onmiddellijk over doorgesproken moet worden zodra de patiënt een "hopeloze diagnose" te horen krijgt.

'Het duidelijke verschil tussen de realiteit uit deel één en de ideale realiteit uit deel twee laat de kloof zien die de film wil dichten,' zegt Jonquière. *'De NVVE heeft de film laten produceren om deze zowel onder leden als onder artsen te vertonen. Hij kan gebruikt worden als introductie op een discussie over de gewenste communicatie. Voor de leden zal dat vooral op de regiobijeenkomsten gebeuren. Wat artsen betreft zijn we in overleg met de huisartsopleidingen in Nederland. De film zou een onderdeel kunnen worden in het studiedeel dat zij over het levenseinde volgen.'* De NVVE en de producent onderzoeken nog de mogelijkheid de film uit te bouwen tot een film die geschikt is om op televisie te vertonen.

Titel

Over de titel die de film moest krijgen waren ze relatief snel uit. Rijnders: *'Euthanasie was mijn werktitel voor het project, maar dat is natuurlijk geen titel voor een film. Ik heb "Een spuitje van een cent" nog even overwogen - de huisarts zegt in de film dat euthanasie voor hem 'geen spuitje van een cent' is - maar dat was me toch iets te frivol en te guitig. Het is Laten stikken geworden, onder meer vanwege de dubbele betekenis. Het is aan de ene kant het verwijt van de weduwe aan de huisarts ('U heeft hem laten stikken!'), aan de andere kant refereert het aan de angst van Thijs om in benauwdheid zijn einde te moeten beleven.'*

Het maken van de film heeft ook Rijnders aan het denken gezet. *'Ik heb een euthanasieverklaring in huis. Al een paar jaar. Maar ik heb het formulier nog niet ingevuld. Laat staan dat ik er met mijn huisarts over heb gesproken. Uiteindelijk loop ik er - tot nu toe - toch voor weg. Het is moeilijk om die stap te zetten. Om die verklaring in te vullen en er met je arts over te praten. Maar wie weet ga ik er binnenkort eens wél voor zitten. Dat lijkt me de eerste stap om het uiteindelijke doel van de film - een goed gesprek met de arts - te kunnen bereiken.'* ■

*De film **Laten stikken** komt eind dit jaar beschikbaar voor iedereen die erin geïnteresseerd is. Inschrijven kan nu al via een kaartje aan NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam, o.v.v. "instructiefilm", telefonisch via 020 - 620 06 90 of via de website www.nvve.nl/uitgaven Kosten € 7,50 (incl. verzendkosten). Verzending tweede helft oktober.*

Celstraf voor hulp bij zelfdoding

Het gerechtshof in Den Bosch heeft op 21 april een celstraf van vijftien maanden gegeven aan de 49-jarige De G. uit Helmond wegens hulp bij zelfdoding. De man zou in mei 2005 een 38-jarige vriend en plaatsgenoot hebben geholpen een einde aan zijn leven te maken door onder andere heroïne en methadon voor hem te kopen. De vriend, die ernstig leed aan een dwangneurose en een langdurige doodswens had, overleed aan een overdosis van deze middelen. Volgens de aanklager waren er sterke aanwijzingen dat de verdachte de drugs had gekocht voor het slachtoffer, maar dit kon niet hard worden gemaakt. Zou hiervoor bewijs zijn geweest dan zou De G. aangeklaagd zijn voor moord. Een 41-jarige Eindhovenaar die de drugs had verkocht aan de Helmondenaar werd vrijgesproken van hulp bij zelfdoding omdat hij niet wist waarvoor de drugs gebruikt zouden worden.

Zelfdodingcounselor

Jan Hilarius in beroep

De voormalige zelfdodingcounselor en oprichter van Stichting De Einder Jan Hilarius gaat in hoger beroep tegen zijn veroordeling tot een jaar celstraf. De rechtbank in Alkmaar achtte op 7 december 2005 bewezen dat de 73-jarige counselor in 2003 een 27-jarige vrouw behulpzaam was geweest bij zelfdoding. Hilarius gaf haar via vier briefwisselingen en een telefoontje advies over welke medicijnen zij het beste kon gebruiken in combinatie met alcohol en verstikking en verstrekke haar medicijnen. De zaak dient op 17 augustus bij het gerechtshof in Amsterdam.

Toename hulpvragen bij

Stichting De Einder

Het aantal mensen dat aanklopt bij Stichting De Einder voor advies over zelfdoding is in 2005 wederom gestegen. Dat staat in het jaarverslag van de stichting over 2005. Vroeger in 2004 nog 322 mensen advies aan de stichting, vorig jaar steeg het aantal tot 393. Van de personen die De Einder vorig jaar benaderden is bekend dat

11,7 procent een einde aan hun leven maakten. Dit percentage is in de afgelopen jaren stabiel gebleven.

Oordelen toetsingscommissies openbaar

Vanaf mei 2006 zijn alle meldingen en beoordelingen van sterfgevallen waarbij sprake was van euthanasie of hulp bij zelfdoding terug te vinden op de website van de toetsingscommissies: www.toetsingscommissieseuthanasie.nl.

Artsen die euthanasie toepassen of hulp bij zelfdoding geven zijn verplicht dit te melden bij de toetsingscommissies. Tot nu toe werd in de jaarverslagen van de commissies alleen de uitzonderlijke casuïstiek opgenomen. De andere uitspraken konden alleen door de betrokken arts worden ingezien. Staatssecretaris Ross van Volksgezondheid hoopt dat door inzicht te geven in het werk van de toetsingscommissies de meldingsbereidheid van artsen zal toenemen en de kwaliteit van het levensbeëindigend handelen nog verder zal worden verbeterd. Alle casussen zullen geanonimiseerd worden.

Onderzoek palliatieve sedatie en euthanasie

Euthanasie wordt vaker thuis toegepast dan terminale sedatie. Dat blijkt uit een studie onder 410 artsen uit diverse specialisaties uitgevoerd door het Erasmus MC Rotterdam, het UMC Utrecht en het VU Medisch Centrum in Amsterdam. De bevindingen zijn op 10 april gepubliceerd in het wetenschappelijk tijdschrift *Archives of Internal Medicine*. Patiënten die euthanasie kregen waren gemiddeld jonger, hadden kanker en stierven vaker thuis dan patiënten bij wie terminale sedatie werd toegepast. Terminale sedatie werd vaker gegeven aan patiënten met hart- en vaatziekten, die een verminderd bewustzijn hadden of die angstig of verward waren. Verzoeken om euthanasie werden vaker gedaan wegens het vooruitzicht van lijden, verlies van waardigheid en afhankelijkheid. Verzoeken om terminale sedatie werden vaker gedaan wegens ernstige pijnklachten. Het on-

derzoek moet meer inzicht geven in de verschillen en overeenkomsten tussen euthanasie en terminale sedatie omdat hierover vaak verwarring bestaat. *(In het onderzoek wordt de term terminale sedatie gebruikt, maar sinds het verschijnen van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie in december 2005 spreken we niet langer van terminale sedatie maar van palliatieve sedatie.)*

Beatrix sprak bezorgdheid uit over euthanasiedebat

Koningin Beatrix heeft begin jaren negentig tegenover de Belgische koning Boudewijn haar bezorgdheid uitgesproken over het euthanasiedebat in Nederland. *“Maar ze kan gelukkig vertrouwen op de vastberadenheid van premier Ruud Lubbers.”* Dat schrijft de Belgische oud-premier Martens in zijn begin april verschenen politieke memoires *Luctor et Emergo*. Volgens Martens, die tussen 1979 en 1992 leiding gaf aan negen regeringen, zou de Belgische vorst *“zelfs alles hebben ondernomen om een wet op de euthanasie te voorkomen. Hij ver-*



trouwde me zelfs eens toe dat koningin Beatrix die grote bekommernis met hem deelde.” Volgens Martens was de euthanasiewet in België pas mogelijk na het overlijden van Boudewijn. *“Ik ben er honderd procent zeker van dat wijlen koning Boudewijn de euthanasiewet nooit zou hebben ondertekend.”* In 1990 trad de Belgische vorst voor één dag terug zodat de regering de abortuswetgeving die Boudewijn als devote katholiek niet wilde bekrachtigen, kon goedkeuren.

Britse wet hulp bij zelfdoding uitgesteld

Na een zeven uur durend debat in het Britse Hogerhuis werd op 12 mei besloten een initiatiefwetsvoor-

LICHTE STIJGING AANTAL EUTHANASIEMELDINGEN

In 2005 werd 1933 maal euthanasie en hulp bij zelfdoding gemeld bij de regionale toetsingscommissies euthanasie, 47 meer dan het jaar ervoor. Dat staat in het *Jaarverslag 2005* van de vijf regionale toetsingscommissies dat op 27 april werd gepresenteerd. De commissies toetsen achteraf of een arts zich bij euthanasie of hulp bij zelfdoding aan de zorgvuldigheidseisen heeft gehouden. In 1765 van de gemelde gevallen was er sprake van euthanasie, 143 maal van hulp bij zelfdoding en 25 maal van een combinatie van beide. Kanker was in 1713 gevallen voor de arts de reden om het euthanasieverzoek van de patiënt te honoreren. De meeste meldingen kwamen uit de regio Noord-Holland. De minste uit de regio Groningen, Friesland, Drente. De meldend arts was in 88 procent huisarts.

Voor het eerst werd een melding ontvangen van levensbeëindiging van een patiënt jonger dan zestien jaar. Het betrof een 12-jarige jongen die kanker had, toenemend benauwd werd en bedlegerig was. De behandelend arts vond zijn lijden invoelbaar ondraaglijk en stemde eind 2005 in met zijn wens tot levensbeëindiging. Ook de ouders stemden in met het verzoek. De commissie kwam tot het oordeel dat de arts overeenkomstig de zorgvuldigheidseisen had gehandeld.

De toetsingscommissies oordeelden in drie zaken dat de arts niet volgens de zorgvuldigheidseisen had gehandeld. Deze zaken zijn voorgelegd aan het Openbaar Ministerie en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Volgens de toetsingscommissies hoeven deze fouten niet automatisch te leiden tot strafvervolging. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van administratieve fouten.

Groei meldingen van euthanasie
DEN HAAG — Het aantal meldingen van euthanasie is in Nederland in 2005 opnieuw gestegen. Dat blijkt uit het jaarverslag van de vijf regionale toetsingscommissies dat gisteren is gepresenteerd. De commissies toetsen achteraf of een arts zich bij euthanasie of een arts schreven regels heeft gehouden. In 2005 kwamen in totaal 1933 meldingen binnen van euthana-

stel dat hulp bij zelfdoding mogelijk moet maken met 148 tegen 100 stemmen voor zes maanden uit te stellen. Hiermee is de kans verkleind dat de er over de wet nog verder doorgediscussieerd kan worden in de huidige regeerperiode. Het voorstel was ingediend door een lid van het Hogerhuis lord Joffe, een gepensioneerde mensenrechten advocaat en lid van de Engelse vereniging Dignity in Dying. Oorspronkelijk bevatte het voorstel ook de legalisatie van euthanasie, maar dit onderdeel werd geschrapt na veel verzet in het Hogerhuis. Opvallend was de bijdrage van de bisschoppen van de Kerk van Engeland. Omdat de anglicaanse kerk de Engelse staatskerk is, kent het Hogerhuis een vast aantal zetels voor bisschoppen van de kerk.

Normaal laten zij echter nauwelijks van zich horen, maar tijdens het debat waren ze eensgezind in hun boodschap tegen het opreken van regels voor hulp bij zelfdoding. Tegenstanders van het voorstel overhandigden bij de ambtswoning van premier Blair een petitie die was ondertekend door 100.000 mensen en hielden er een demonstratie. Het wetsvoorstel zal volgend jaar opnieuw door lord Joffe worden ingediend in een nieuwe poging de wet aan te passen. Volgens Joffe is er grote behoefte aan liberalisering. 'We moeten een oplossing vinden voor het ondraaglijk lijden van patiënten van wie de nood niet kan worden verlicht door palliatieve zorg', aldus de parlementariër.

Onderzoek naar dood Jorge Leon Escudero

In Spanje lijkt het nationale debat over euthanasie weer op te laaien na de dood van de 53-jarige verlamde beeldhouwer Jorge Leon Escudero uit Valladolid. Leon Escudero werd op 4 mei levenloos aangetroffen in zijn woning. Hij was losgekoppeld van de beademingsapparatuur die hem in leven hield. Naast hem stond een leeg glas. De politie heeft de zaak in onderzoek.

De dood van Leon Escudero kwam niet als een totale verrassing. Sinds augustus vorig jaar schreef hij een weblog waarin hij openlijk sprak over zijn wens een einde aan zijn leven te willen maken. "Zo pijnlijk doorgaan als mijn situatie nu is en zonder enig perspectief heeft geen zin. Dit moet nu gaan eindigen en met zekere noodzaak", schreef hij. En in zijn laatste weblog, twee dagen voor zijn dood: "Ik heb de hand nodig die voor mij het glas vasthoudt. Een behendige hand die mijn nutteloze hand vangt. Een hand die handelt volgens mijn nog vrije wil: ik heb alles



voorbereid zodat degene die me helpt onbekend zal blijven."

Eerder werd de dood van Ramón Sampedro die meervoudig verlamd raakte na een ongeluk tijdens het duiken, wereldnieuws. Hij lag tientallen jaren in bed en startte een bitter gevecht om te mogen sterven. Over zijn leven werd de film *Mar adentro* gemaakt, die vorig jaar een oscar won.

In Spanje is euthanasie verboden, maar de opvattingen over euthanasie lijken langzaam maar zeker te veranderen. Verenigd Links, Izquierda Unida, heeft aangekondigd een wetsontwerp te willen indienen om euthanasie te legaliseren.

WIE BEHARTIGT MIJN MEDISCHE BELANGEN?

Wanneer u bij de NVVE wilsverklaringen bestelt, krijgt u daarbij ook een set volmachtformulieren. Hiermee machtigt u een persoon om voor u op te treden wanneer u zelf niet meer in staat bent uw wil te uiten over medische beslissingen. Uw gevolmachtigde is de gesprekspartner van de arts(en). Samen overleggen zij of een behandeling gestaakt, niet aangevangen of gecontinueerd dient te worden.

Er kunnen verschillende redenen zijn waarom u het van belang acht iemand aan te wijzen als uw gevolmachtigde. Bent u bijvoorbeeld alleenstaand, dan is het voor een dokter belangrijk te weten wie uw gevolmachtigde is. Maar ook wanneer uw kinderen onderling van mening verschillen over uw wensen ten aanzien van wel of niet behandelen kan het een goede beslissing zijn om een van hen als gevolmachtigde aan te wijzen. Of wanneer u uw partner of kinderen – om voor u zwaarwegende redenen – niet wilt belasten, kunt u bijvoorbeeld een goede vriend of vriendin een volmacht geven. Realiseer u goed dat de gevolmachtigde boven uw directe andere naasten gaat. Bespreek daarom uw wensen ten aanzien van uw levens-einde goed met uw gevolmachtigde en breng uw naasten hiervan op de hoogte. Let wel dat de gevolmachtigde veel meer zeggenschap heeft bij een behandelverbod dan bij een euthanasieverklaring. Euthanasie is geen recht maar een verzoek in tegenstelling tot het weigeren van een behandeling wat door de arts in principe nageleefd dient te worden.

Wanneer u niets op papier heeft gezet ten aanzien van het behartigen van uw belangen bij medische beslissingen is de vertegenwoordiging automatisch geregeld in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGB0). In deze wet is de volgorde van vertegenwoordiging opgenomen. Bent u gehuwd, geregistreerd samenwonend of heeft u een levenspartner dan is deze partner automatisch uw wettelijk vertegenwoordiger. Ontbreekt deze dan zijn – in volgorde van aanwezigheid – uw kinderen, ouders, broers of zusters uw vertegenwoordiger.

Onlangs deed het tuchtcollege Amsterdam een uitspraak in een zaak over het behandelen van een wilsonbekwame patiënt die in het bezit was van een behandelverbod. Op het (bij dit behandelverbod behorende) volmachtformulier waren doorhalingen aangebracht en naast het handschrift van de ondertekenaar kwam ook een tweede handschrift op het formulier voor. Dit leidde tot onduidelijkheden en twijfel over de vraag welke persoon nu de echte gevolmachtigde was. Wanneer u een schriftelijk aangewezen vertegenwoordiger (gevolmachtigde) heeft maar door omstandigheden genoodzaakt bent iemand anders aan te wijzen, ga dan niet in uw papieren schrappen! Voor de arts(en) kan het verwarrend zijn wanneer de doorhalingen niet duidelijk zijn en het idee kan ontstaan dat u twijfelt over wie u moet vertegenwoordigen. Vraag in dat geval bij de NVVE nieuwe volmachtformulieren aan en vervang alle bestaande.

Wilt u dat uw vertegenwoordiger na uw dood ook recht op inzage in uw dossier heeft, dan dient u uw vertegenwoordiger hiervoor schriftelijk toestemming te geven. Deze toestemming is voor de gevolmachtigde in het volmachtformulier van de NVVE al geregeld.



Euthanasiewet in de praktijk

Sinds 2002 kent Nederland een euthanasiewet. Daarmee zou je verwachten dat de praktijk is veiliggesteld. Maar is dat ook zo? In *Relevant* blikken we terug en vooruit met mensen die sterk betrokken waren bij de totstandkoming van de wet. In deze serie verschenen eerder interviews met oud hoogleraar dogmatiek en ethiek Harry Kuitert, D66-politica Elide Wessel-Tuinstra, ethica en Eerste Kamerlid Heleen Dupuis, wijlen psychiater Andries van Dantzig en activiste Klazien Sybrandy.

'ER IS LIJDEN DAT ZELFS DE DRANG TOT LEVEN VERSTIKT'

Hij was een pionier *pur sang*: in zijn vakgebied, anesthesiologie, en op het terrein van begeleiding van stervenden en euthanasie. Hij doorbrak het taboe rondom morfine en als eerste brak hij een lans voor euthanasie als allerlaatste vorm van zorg. In totaal honoreerde hij meer dan honderd euthanasieverzoeken. In 1985 werd hij vervolgd voor het toepassen van euthanasie bij een vrouw met multiple sclerose, maar de rechtbank sprak hem vrij. Honderden lezingen gaf hij, tientallen artikelen schreef hij en zijn lijst met interviews voor radio en televisie is indrukwekkend lang. Voormalig anesthesist en erelid van de NVVE Piet Admiraal (77) is een man van de praktijk en heeft die onnoemlijk veel verder geholpen.

Door Hans van Dam

'Tijdens een symposium in de Verenigde Staten, waar ik over euthanasie moest spreken, waarschuwde de organisatie mij dat de voorste twee rijen bezet waren door mensen van de *pro-life* beweging. Ze hadden borden bij zich die ze omgekeerd tegen zich aanhielden maar tijdens mijn verhaal zeker zouden omdraaien. De organisatie had veiligheidspolitie in de zaal gevraagd. Dat was geruststellend. Tenslotte schieten zij ook abortusartsen dood. Ik hield mijn verhaal, zoals ik dat altijd deed. En wat denk je? Geen *pro-lifer* draaide het protestbord om! Niet tijdens en niet na de lezing. Wat mijn geheim is? Misschien dat ik geen geheim heb. Ik doe alles in openheid en ben daar volstrekt duidelijk in. Elke lezing begin ik met de drieslag: er is een onomstreden recht om euthanasie te vragen, een onomstreden recht van de arts om zo'n verzoek in te willigen en een onomstreden recht om inwilliging te weigeren. Naar alle kanten toe is respect en veiligheid gegarandeerd. Niemand hoeft bang te zijn om – in de woorden van tegenstanders – "gedood te worden". Hiermee is de belangrijkste grond voor het demagogische verzet tegen euthanasie afgegraven. Resterend alleen nog principieel verzet. Maar ook daarin voorziet de drieslag: niemand hoeft om euthanasie te vragen. Wie niets vraagt, krijgt het niet. Het is zoals televisie: wie het toestel niet aanzet, krijgt geen beeld.'

Morfine

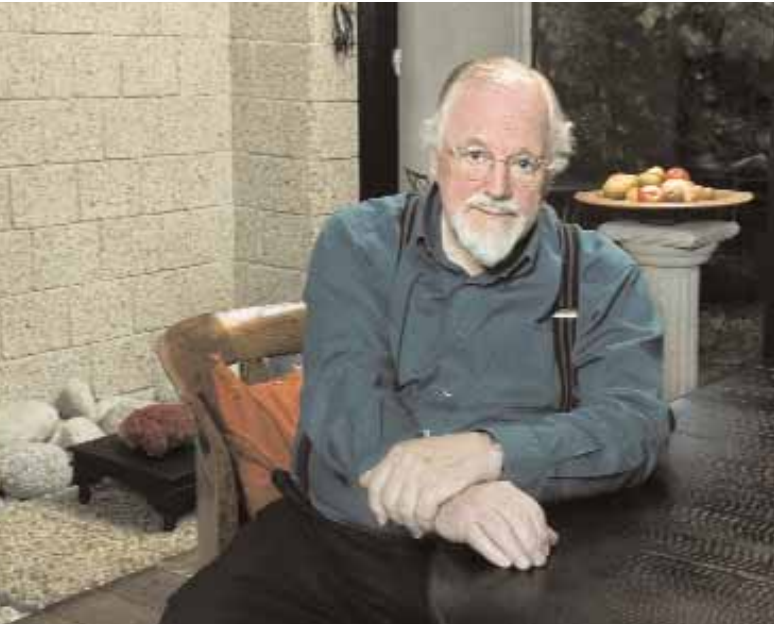
Piet Admiraal is door de praktijk gepokt en gemazeld. Aanvankelijk wilde hij psychiater of huisarts worden, maar werd geen van beiden. Tijdens zijn militaire dienst kreeg hij de kans om opgeleid te worden tot hulpanesthesist. Via zijn opleider in Den Bosch kon hij in het Antoniusziekenhuis in Utrecht de opleiding tot anesthesist volgen en daar werd dit vak zijn grote liefde. Velen weten niet dat hij ook in dit vak pionier was. Hij kreeg voor zijn werk enkele belangrijke onderscheidingen, waaronder het erelidmaatschap van de Neder-

landse Vereniging voor Anesthesie en de Reinier de Graafprijs, ingesteld door het Hippolytusziekenhuis waar Admiraal werkte.

Als anesthesist kreeg hij steeds vaker te maken met zorg voor patiënten na de operatie en dus ook met pijn na een operatie én met patiënten die enige tijd na de operatie overleden. 'Ik ontdekte de grote waarde van morfine. Niet alleen voor mensen die zojuist geopeerd waren, maar ook voor mensen met ernstige ziektes zoals kanker. Maar morfine was een enorm taboe. Dat gaf je niet. Het stond gelijk aan verslaving en dood. Maar morfine helpt uitstekend tegen de pijn en je raakt er tijdens de laatste weken van je leven niet aan verslaafd, daar heb je de tijd niet eens voor. Toen ik voor het eerst morfine voorschreef bij een patiënte, weigerde de religieuze hoofdzuster om het te spuiten. Een beetje pijn hoort erbij, vond zij, en bovendien zou een mens het lijden van Christus beter begrijpen. Ik spoot de morfine toen zelf, dat kon ze me niet verbieden.'

Teamzorg

In 1963 ging Admiraal werken in het Hippolytusziekenhuis in Delft, waar hij tot zijn pensionering zou blijven en, min of meer terzijde, uitstekende ervaringen had met religieuze verpleegkundigen, ook bij het helpen sterven. Als eerste in Nederland realiseerde Admiraal teamzorg voor terminale patiënten. De begeleiding werd een gezamenlijke inspanning van verpleging, maatschappelijk werk, pastor en arts. Veel leerden zij van Cecily Saunders, de moeder van terminale zorg en terminale pijnbestrijding en bekend van het St. Christopher Hospice in Londen, waar ook een speciale drank met diverse pijnstillende en angstonderdrukkende medicijnen (ondermeer morfine en heroïne) werd gemaakt, de Christopherdrank. 'Onze teamaanpak bleek in een enorme behoefte te voorzien. De brede beschikbaarheid en het werken op voet van onderlinge waardering bood een geweldige zorg en daarmee veiligheid voor



doodzieke mensen. Eind jaren zestig begonnen we openlijk met helpen sterven, wat we nu veelal palliatieve sedatie zouden noemen. Natuurlijk gebeurde dat voor die tijd ook, maar dan stiekem. Wij wilden samenwerking en openheid. Dat is er gekomen en gebleven. Euthanasie vond altijd alleen plaats met volledige overeenstemming van het team, inclusief de twee pastores.'

Euthanasie

In de jaren zeventig begon ik met lezingen over pijnbestrijding en begeleiding van terminale patiënten. Altijd vroeg ik aandacht voor de mogelijkheid van euthanasie aan het eind van het traject, als het lijden voor iemand definitief te erg was geworden. Als allerlaatste vorm van zorg dus. Geleidelijk werd euthanasie meer bespreekbaar. De dood werd een invoelbaar alternatief voor lijden dat niet meer te bestrijden was. Van artsen kwam toen de vraag met welke middelen men euthanasie moest toepassen. In deel 111 van de Nederlandse Bibliotheek Geneeskunde heb ik toen beschreven welke middelen geëigend waren. Dat was mooi natuurlijk, maar die imposante serie had vrijwel niemand compleet in huis, die stond in medische bibliotheken. De toenmalige voorzitter van de NVVE vroeg mij of dit hoofdstuk niet apart kon worden uitgegeven. Dat is gebeurd in de NVVE-brochure *Verantwoorde euthanasie*. Tot op de dag van vandaag worden deze richtlijnen door de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie, zij het iets aangepast, gevolgd.'

Vervolg

In 1983 meldde Admiraal de euthanasie die hij deed bij een vrouw met multiple sclerose. Zij was vanuit het verpleeghuis in het Hippolytusziekenhuis opgenomen omdat de verpleeghuisdirecteur pertinent geen euthanasie wilde. De vrouw was totaal verlamd, had slikproblemen en was ten einde raad. Admiraal gaf haar de euthanasie waar ze zo heftig naar verlangde. Hij verwachtte geen vervolging, omdat justitie op eerdere meldingen ook geen actie had ondernomen. 'Maar kort voor deze melding had ik op televisie verteld over mijn praktijk en vermoedelijk heeft dat meegespeeld. Tien minuten na de melding stond de politie hier. Iedere betrokkene is gehoord. Heel netjes hoor. Die andere

betrokkenen waren niet moeilijk te vinden, want bij de melding deden wij altijd een formulier waarop ook de namen van de teamleden stonden. In 1985 volgde de rechtszaak. Het Openbaar Ministerie was eigenlijk ook overtuigd van zorgvuldigheid en eiste "schuldig zonder straf". De rechtbank ging een stap verder en besloot tot ontslag van rechtsvervolging. Hoger beroep is er niet gekomen. Het was een belangrijke uitspraak, omdat de rechtelijke macht na de zaak Postma in de jaren zeventig bevestigde dat euthanasie onder voorwaarden kon. De rechtbank stelde overigens dat er in deze duidelijke situatie geen reden was om een tweede arts te raadplegen! Ik vind nog altijd dat dit niet altijd nodig is. Op dit punt is de praktijk door jurisdisering verstand.' Tot aan zijn pensionering paste Admiraal meer dan honderdmaal euthanasie toe. 'Maar het went nooit,' benadrukt hij. 'Het blijft levensvreemd. Je geeft een spuitje of drankje en iemand met wie je zojuist nog sprak is even later dood. En dan is er de band die je met een aantal van deze patiënten opbouwt. Ook ik moest steeds tot op zekere hoogte afscheid nemen.' Die betrokkenheid klonk altijd sterk door in zijn voordrachten en interviews, over de hele wereld: Engeland, Amerika, Australië, Nieuw-Zeeland, Japan en vooral Duitsland. In Duitsland is er geen televisiestation waarop hij niet te zien is geweest. 'Voor veel mensen in Duitsland waren mijn woorden manna, maar politiek heeft het niets geholpen', zegt hij. Sinds twee jaar schreeft hij zijn lezingen drastisch terug. 'Ik blijf betrokken en zal mijn zegje blijven doen, maar met mijn 77 jaar mag ik toch wel wat gas terugnemen.' De laatste jaren is Admiraal voorzitter van de Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Zorgvuldige Zelfdoding. De stichting gaf exclusief voor artsen een brochure uit waarin middelen (combinaties) staan waarmee mensen zelfdoding in eigen hand kunnen nemen.

Lijdensbeëindiging

Over de huidige wettelijke euthanasieregeling is hij kort. 'In grote trekken voldoet die. Al vind ik de positie van de patiënt te zwak en de greep van juristen te sterk. Nog altijd lijken juristen artsen te wantrouwen. De praktijk bewijst dat hiervoor geen enkele reden is. Verder vind ik dat Drion zeker ook een punt had. Voor een aantal hoogbejaarde mensen is het leven in alle opzichten voorbij, behalve het fysieke bestaan waaraan zij geen bestaanszin ontlenen. De NVVE moet zich sterk maken voor lijden aan het leven als een grond voor euthanasie die gewoon in deze wet past. En ze moet palliatieve sedatie positief tegemoet treden als een passende en humane vorm van *lijdensbeëindiging*, wat dus iets anders is dan *levensbeëindiging*, dat is euthanasie. En duidelijk blijven maken dat er lijden is waartegen niets helpt en dat mensen letterlijk tot de dood uitput. Lijden dat zelfs de zo primaire drang tot leven verstikt. Dan raken mensen aan het leven voorbij en wordt verlangen naar de dood de laatste troost die het voorbije leven biedt. Dat verlangen helpen realiseren moet veilig gesteld worden en blijven. Als ik daaraan heb bijgedragen, is niets voor niets geweest.' ■

Ledenondersteuningsdienst

De NVVE is op zoek naar vrijwillige medewerkers voor de Ledenondersteuningsdienst (LOD) in

ROTTERDAM, GRONINGEN en LEIDEN e.o.

De LOD bestaat uit vrijwilligers die leden van de NVVE informeren, adviseren en ondersteunen en zo nodig bemiddelen bij vragen of problemen rondom het vrijwillig levenseinde.

Wij vragen:

- relevante werkervaring, bij voorkeur vanuit het maatschappelijk werk of de gezondheidszorg
- zeer goede contactuele eigenschappen
- flexibele beschikbaarheid
- beschikking over een auto
- bij voorkeur 35 jaar of ouder

Wij bieden:

- training en begeleiding
- deskundigheidsbevordering
- reis- en onkostenvergoeding

Informatie: Marion Ebbinghe of Simone Postma, coördinatoren LOD, via tel. 020 - 620 06 90. Uw sollicitatie met motivatie en CV kunt u richten aan: NVVE, t.a.v. M.W. Ebbinghe en S.C. Postma, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

Gevolmachtigdendienst

De NVVE is op zoek naar vrijwillige medewerkers voor de Gevolmachtigdendienst (GD) in de regio

RANDSTAD

De gevolmachtigde behartigt de belangen op medisch gebied voor NVVE-leden die zelf geen gevolmachtigde kunnen vinden. Ook geïnteresseerden buiten de Randstad worden van harte uitgenodigd informatie aan te vragen.

Wij vragen:

- uitstekende contactuele eigenschappen
- diplomatie en overtuigingskracht
- een zakelijke houding
- flexibele beschikbaarheid
- beschikking over een auto of goed openbaar vervoer

Wij bieden:

- training en begeleiding
- deskundigheidsbevordering
- reis- en onkostenvergoeding

Voor informatie en het opvragen van een profielschets/taakomschrijving kunt u contact opnemen met Loes van den Berg, coördinator GD, tel. 020 - 620 06 90, mail: l.vandenberg@nvve.nl of schrijf naar: NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam.

Relevant

De redactie van *Relevant* is op zoek naar een enthousiaste

REDACTEUR

Hij of zij schrijft op freelance basis redactionele, voorlichtende en opiniërende artikelen voor het tijdschrift *Relevant* dat viermaal per jaar verschijnt.

Wij vragen:

- journalistieke achtergrond
- uitstekende schrijfvaardigheid
- affiniteit met de uitgangspunten en doelstellingen van de NVVE
- gedegen kennis van de juridische regelingen en de diverse keuzes rond het vrijwillige levenseinde

Wij bieden:

- een enthousiast team
- marktconform salaris
- reis- en onkostenvergoeding

Voor informatie kunt u contact opnemen met Walburg de Jong, hoofdredacteur *Relevant*, tel. 020 - 623 21 78. Uw sollicitatie met motivatie en CV kunt u richten aan: NVVE, redactie *Relevant*, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam of mailen naar relevant@nvve.nl.



VIJFTIGPLUSSEER.NL

- Dagelijks nieuws
- Chatboxen
- Forums
- Puzzels & spelletjes
- Desktop achtergronden
- Links op rubriek

En vooral heel veel gezelligheid!



CBF

'Iedereen is gelijk, iedereen is anders. De NSGK creëert gelijke kansen.'

Lucille Warner

nsgk nederlandse stichting voor het gehandicapte kind

giro 552000 www.nsgk.nl

Magda van der Grijn
Wil en wet
Keuzes rond het levenseinde

Een overzicht van de mogelijke keuzes die iemand kan maken in de laatste fase van het leven en de rechten en plichten van patiënt en arts.

€ 4,25 • NVVE-leden € 3,25

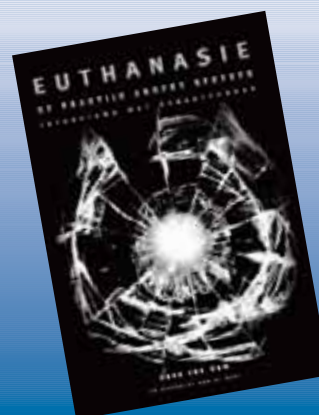


Hans van Dam
Euthanasie, de praktijk anders bekeken

Veertien nabestaanden vertellen op een indringende en ontroerende wijze over hun ervaringen met euthanasie en hulp bij zelfdoding

€ 13,50 voor NVVE-leden

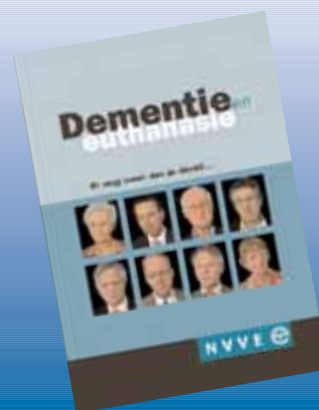
Het boek is voor niet-leden verkrijgbaar in de boekhandel € 17,50



Magda van der Grijn (red.)
Dementie en Euthanasie
Er mag meer dan je denkt

Bundeling van de lezingen die gehouden werden tijdens het NVVE-symposium 2004 over dementie en euthanasie. Met opvattingen uit zowel de wetenschap als de praktijk.

€ 6,25 • NVVE-leden € 5,25



Martine Cornelisse (red.)
Stoppen met eten en drinken

Stoppen met eten en drinken kan een weg zijn als euthanasie onbespreekbaar is of als u de regie aan het einde van het leven zelf in handen wilt houden. Stappenplan voor patiënt en verzorgers.

€ 4,00 • NVVE-leden € 3,00



BEHANDELVERBOD BLIJFT EEN VERBOD!

Onlangs deed het Medisch Tuchtcollege in Amsterdam een uitspraak in een zaak die was aangespannen door de dochter van een vrouw die na een zelfdodingspoging, ondanks dat ze in het bezit was van een behandelverbod, toch werd behandeld. De 49-jarige vrouw overleed pas na elf dagen omdat de behandelend artsen weigerden te stoppen met de beademing en sondevoeding. Het tuchtcollege oordeelde in deze zaak dat de artsen, ondanks het negeren van het behandelverbod, toch zorgvuldig hadden gehandeld. Komt met deze uitspraak het behandelverbod nu op losse schroeven te staan?

Door Rob Jonquière

Iedereen heeft het recht een schriftelijke wilsverklaring op te stellen waarin hij of zij aangeeft geen behandeling meer te willen in een toekomstige situatie waarin hij wilsonbekwaam is geworden. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGB-o) is dit recht op het weigeren van behandeling opgenomen. De instructies in een behandelverbod zijn bindend zegt de wet, de arts dient zo'n behandelverbod dus te respecteren. Maar er staan ook nog kleine lettertjes in deze wet die zeggen: *tenzij hij gegronde redenen heeft om dit niet te doen*. Wat precies "gegronde redenen" zijn, geeft de wet niet aan. Oud-ministers Korthals van Justitie en Borst van Volksgezondheid schreven zes jaar geleden aan de Tweede Kamer dat de (tucht)rechter daarover uitsluitel zou moeten geven.

Onduidelijke verklaring

De zaak die op 2 mei voor de tuchtrechter kwam, is – zover wij weten – pas de tweede zaak die rondom het negeren van een behandelverbod is gevoerd. In een eerdere zaak handelde het om een vrouw die haar arts aanklaagde omdat hij haar had gereanimeerd na een zelfdodingspoging. Maar ze werd door de rechter in het ongelijk gesteld omdat haar naam niet duidelijk te lezen was op het behandelverbod. De arts kon er daardoor niet zeker van zijn dat de verklaring wel door haar zelf was opgesteld.

In de zaak die afgelopen mei voor de tuchtrechter kwam, draaide het ook om onduidelijkheden in de verklaring, deze keer in het volmachtformulier. De vrouw had haar dochter schriftelijk gevolmachtigd om haar belangen te behartigen als zij wilsonbekwaam zou worden. Er waren doorhalingen op het volmachtformulier aangebracht en er kwamen twee handschriften op voor. Ook in deze zaak reden voor de rechter om de artsen in het gelijk te stellen omdat zij er niet zeker van konden zijn wat de vrouw gewild had.

Curieus

Dat er op het volmachtformulier wijzigingen waren aangebracht, was misschien – zacht gezegd – niet echt handig. Maar feit blijft dat er een behandelverbod lag en ook bij de afdeling Psychiatrie van het ziekenhuis bekend was dat de vrouw een langdurige doodswens had. En er speelden nog meer zaken in dit proces, die bij de tuchtrechter geen of onvoldoende aandacht kre-

gen. Door de NVVE worden deze van zoveel belang geacht dat het bestuur heeft besloten de dochter vanuit het procesfonds te steunen in het beroep dat zij tegen de uitspraak heeft aangetekend. Zo verklaarden de artsen de behandeling van de vrouw te zijn gestart omdat zij – toen de vrouw werd binnengebracht op de Eerste Hulp – niet op de hoogte waren van het feit dat de vrouw een behandelverbod had. Het behandelverbod zou pas na enige dagen zijn opgedoken. Maar op het opnameformulier stond duidelijk dat de vrouw in het bezit was van een behandelverbod, dus dit argument houdt geen stand.

Een ander punt dat aangevoerd werd door de artsen was dat zij na een aantal dagen (toen het behandelverbod pas op tafel zou zijn gekomen) niet voor de keuze stonden om een behandeling niet aan te vangen, maar voor de veel zwaardere beslissing om een behandeling die resultaat vertoonde – de verwachting was dat de vrouw weer bij zou komen – af te breken. Drie dagen later wees een scan echter uit dat de hersenen van de vrouw verweekt waren. De vraag is of de artsen dat niet enkele dagen eerder hadden kunnen weten. Het argument is op zijn minst curieus te noemen en lijkt er met de haren bijgesleept. Pas nadat de scan was gemaakt besloten de artsen de behandeling te stoppen. Niet omdat ze het behandelverbod respecteerden, maar met het argument dat verdere behandeling medisch zinloos was.

Autonomie

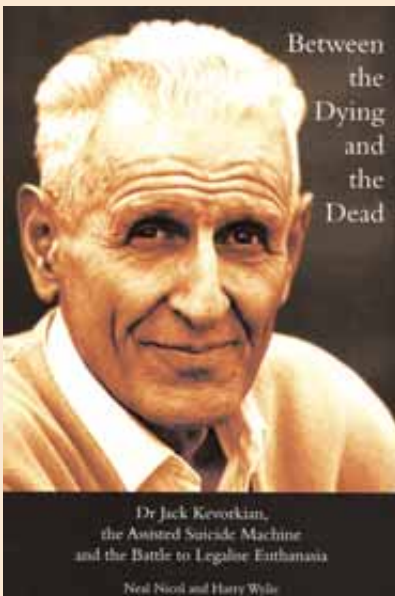
Over de gegronde redenen die een arts kan hebben om een behandelverbod te negeren is met deze twee zaken nog niet veel gezegd, behalve dat het een vereiste is het behandelverbod en de volmacht nauwkeurig en duidelijk in te vullen. Het tuchtcollege benadrukte in de uitspraak op 2 mei dat de autonomie van de patiënt voorop staat. Dat betekent in mijn ogen dat een arts die een behandelverbod negeert, zijn "gegronde redenen" dus wel ergens op moet "gronden" en de nuances die de wet aanbrengt niet eenzijdig mag interpreteren. Het kan dus zeker niet zo zijn dat een arts zijn subjectieve oordeel ongenueanceerd laat prevaleren boven de wens (het verbod) van de patiënt. Een behandelverbod is en blijft in de eerste plaats vooral een verbod. ■

“Doctor Death”

Jack Kevorkian, de Amerikaanse arts die bekend werd door zijn “zelfdodingsmachine” en zijn strijd voor een waardige dood, zit sinds 1999 in een zwaarbewaakte gevangenis in Michigan wegens moord. Kevorkian, ook wel “Doctor Death” genoemd, hielp een zwaar gehandicapte man met ALS sterven. Dit keer gebruikte Kevorkian niet de door hemzelf ontwikkelde “zelfdodingsmachine”, waarmee mensen die wilden sterven zelf hun leven konden beëindigen, maar gaf hij de man een dodelijke injectie waarom deze hem had gevraagd. De euthanasie werd uitgezonden door het televisieprogramma *60 minutes*.

Omdat Jack Kevorkian, geboren in 1928, waarschijnlijk niet meer vrij komt en binnen de gevangensmuren zal sterven, besloten de auteurs dat het nu tijd was zijn biografie te schrijven. Het werd een boek dat, hoewel het in Engeland is uitgegeven, toch een heel Amerikaans karakter heeft: vlot geschreven, niet oppervlakkig maar toch ook niet heel diepgaand. Waarin veel plaats is voor de verhalen van de verschillende mensen die hij – overigens heel zorgvuldig – hielp te sterven.

Kevorkian, zoon van Armeense ouders die de Turkse genocide waren ontvlucht, maakte als arts een grilige carrière door. Hij stortte zich op allerlei ongebruikelijke onderzoeken en pakte veel zaken aan in de overtuiging dat het iets groots



kon worden. Als het dan op niets bleek uit te lopen, verlegde hij zijn aandacht weer naar iets anders. Tot hij uiteindelijk zijn bestemming vond als voorvechter van een waardig levenseinde. De dood van zijn moeder, die ondraaglijke pijnen leed als gevolg van darmkanker, was hierbij van betekenis. Kevorkian, de excentriekeling, was een begaafd musicus, kon goed tekenen, was verknocht aan zijn oude VW-busje, kocht zijn kleren bij de Salvation Army en leefde op witbrood en donuts. Hij had vele tegenstanders, maar de mensen die hij hielp hun leven te beëindigen, droegen hem op handen.

Neal Nicol, Harry Wylie • **Between the dying and the dead. Jack Kevorkian, the Assisted Suicide Machine and the Battle to Legalise Euthanasia** • Vision Publishers, London, 2006 • \$ 17,61 • ISBN: 1 904132 82 0 (te bestellen via www.amazon.com)

Als oud zijn te duur wordt

Carl-Henning Wijkmark is in Zweden een bekend schrijver en filosoof. In zijn boek *De Moderne Dood* – weinig pagina's maar een overvloed aan filosofische gedachten – levert hij het verslag van een fictief symposium, georganiseerd door de eveneens fictieve projectgroep de Laatste Levensfase van de Mens (LLM) die in het leven is geroepen door de Zweedse regering. Op dit besloten symposium lanceert de projectgroep het plan om ouderen ervan te overtuigen dat ze na hun zeventigste of vijfenzeventigste jaar wel lang genoeg hebben geleefd. Ze zijn van nul en gener waarde meer voor de maatschappij, hun taak zit erop. Ze kosten de samenleving alleen maar geld dat beter gebruikt kan worden om jongeren een goede hoopvolle toekomst te bieden. Hun eigen toekomst is er een van ziekte, val en eenzaamheid – niemand eigenlijk die zo'n vooruitzicht ambieert. Het zal veel voorlichting vergen en goed uitgedokterde campagnes, maar dan zal uiteindelijk iedereen begrijpen dat dit de juiste ontwikkeling is. Dit is in kort bestek het plan dat op het symposium door verschillende sprekers

wordt besproken en bekritiseerd. Het hierboven geschetste zal bij iedere lezer veel weerstand oproepen en dat was ongetwijfeld de bedoeling van de schrijver.

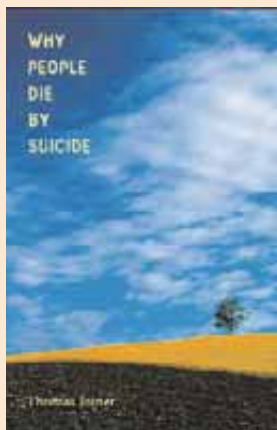
Wijkmark zet op satirische wijze vraagtekens bij de manier waarop de huidige Zweedse samenleving is georganiseerd, bijvoorbeeld bij de manier waarop de gezondheidszorg nu al selecteert bij het beschikbaar stellen van behandelingen. Ook verwijst hij ruimschoots naar gebeurtenissen uit de geschiedenis, zoals de nazi's, Luther, de oude Grieken. Het boek scherpt kortom het denken over ethische kwesties, de toekomst van het levenseinde en de macht van de staat. Maar het werkt ook een kardinale vergissing in de hand die volgens mij niet alleen aan de vertaling ligt: namelijk dat het hier om een discussie zou gaan over euthanasie. Euthanasie is in de huidige opvatting nauw verbonden met individuele zelfbeschikking. Het in dit boek gepresenteerde fictieve plan heeft daar niets mee te maken.

Carl-Henning Wijkmark • **De moderne dood** • Uitgeverij Ambo, 2006 • € 14,95 • ISBN: 90 263 1960 6

Een nieuwe kijk op zelfdoding

De Amerikaanse psycholoog Thomas Joiner deed samen met zijn studenten uitgebreid onderzoek naar de vraag waarom mensen een einde aan hun leven maken. Joiner is wetenschappelijk onderzoeker, therapeut en de zoon van een vader die zelf een einde maakte aan zijn leven. Hij bekijkt het onderwerp dus vanuit verschillende invalshoeken, waarbij hij de nadruk legt op de psychologische aspecten. Daarnaast stelt hij dat een bepaald gen, dat verantwoordelijk is voor het transporteren van serotonine, iemand meer gevoelig lijkt te maken voor een eventuele latere suïcide. Dit gen maakt iemand kwetsbaarder voor negatieve gevoelens en verhoogt de kans op im-





pulsief gedrag. Joiner maakt onderscheid tussen de wens een einde aan het leven te maken en het daadwerkelijk uitvoeren van die wens. Hij stelt dat de wens om niet meer te

willen leven wordt gevormd door twee overtuigingen, die als ze beide aanwezig zijn, iemand zover kunnen drijven dat hij dood wil. Het zijn de overtuiging om nergens bij te horen, geen relaties van betekenis te hebben en de overtuiging overbodig te zijn, anderen tot last te zijn en op geen enkel gebied iets nuttigs bij te dragen. Een derde factor kan ervoor zorgen dat iemand daadwerkelijk een eind aan het leven maakt: de vaardigheid om er een eind aan te maken. Die houdt in dat het instinct tot zelfbehoud en de angst zichzelf ernstig te verwonden moet worden overwonnen. Gewenning aan pijn en aan het idee van de dood kan die angst verminderen. Je kunt het oefenen, bewust of halfbewust, stelt Joiner. Bijvoorbeeld door een halfslachtige zelfmoordpoging of door roekeloos gedrag. Dit oefenen is precies wat degenen die met succes een eind aan hun leven maken onderscheidt van degenen die er alleen maar aan denken.

Joiner levert in dit boek aanknopingspunten voor een nieuwe kijk op zelfdoding. Maar uiteindelijk is zijn theorie vooral gericht op het preventief behandelen van mensen die een eind aan hun leven willen maken.

Thomas Joiner • **Why people die by suicide** • Harvard University Press 2005 • € 29,19 • ISBN 0 674 01901 6

Handleiding palliatieve zorg

De ondertitel van dit boek luidt *Laatste hulp bij snel voortschrijdende ziekten: palliatieve zorg*. Het woord "laatste" is een beetje misleidend, alsof het zou gaan om de laatste handelingen die voor iemand worden gedaan. Het boekje gaat over hulp aan mensen in de

laatste fase van hun leven, over palliatieve zorg.

Er valt, aldus Zuurmond, nog heel veel te doen om het lijden in deze fase te verlichten en ook om ondraaglijk lijden te voorkomen. Volgens de auteur doen we daar nog steeds niet genoeg aan. Ter illustratie: in 1989 bleek uit onderzoek dat 30 tot 60 procent van de mensen die kanker hadden onvoldoende werd behandeld voor pijn. Tien jaar later werd dit onderzoek herhaald en bleek de uitkomst hetzelfde te zijn. Er was dus helemaal geen vooruitgang geboekt.

Na een korte uiteenzetting over wat palliatieve zorg is, gaat Zuurmond in op de meest voorkomende symptomen en klachten bij mensen die aan het einde van hun leven ongeneeslijk ziek zijn. Hij beschrijft zowel de oorzaken als wat er eventueel gedaan kan worden ter verlichting. Pijn en de mogelijkheden tot pijnbestrijding nemen een belangrijke plaats in in dit boek. Maar er wordt ingegaan op veel meer klachten. Zo is er ook aandacht voor angst en depressiviteit, voor spiritualiteit en zinging en voor rouwverwerking. Heel aardig is dat er ook verschillende alternatieve behandelingsmogelijkheden worden besproken. In een zeer beknopt hoofdstuk wordt ingegaan op euthanasie, waarbij kort het verschil tussen palliatieve sedatie en euthanasie wordt toegelicht. In een bijlage is een uitgebreid overzicht opgenomen van middelen, met merknaam, stofnaam, toedieningsvorm en sterk-



te. Het boek is geen dikke pil geworden, maar in zijn geheel wel een goede en begripvolle handleiding voor mensen die te maken hebben met ernstig zieke terminale patiënten.

Wouter W.A. Zuurmond • **Als genezen niet meer mogelijk is** • uitgeverij Inmerc, 2006 • € 14,95 • ISBN 90 6611 584 X

VERDER IN BEELD

Johan Legemaate • **Medisch handelen rond het levenseinde** • Het Medisch handelen rond het levenseinde leidt al geruime tijd tot maatschappelijke, politieke, ethische en juridische discussie. In dit boek wordt aandacht besteed aan de juridische context van beslissingen rond het levenseinde.

Bohn, Stafleu van Loghum • € 45,00 • ISBN 90 313 4750 7



AVVV/NU'91, KNMG • **Handreiking voor samenwerking artsen, verpleegkundigen en verzorgenden bij euthanasie** • De handreiking is een actualisering van de gezamenlijke richtlijnen die in 1997 werden opgesteld. Het verheldert de vereisten voor optimale samenwerking tussen artsen, verpleegkundigen en verzorgenden bij de zorg voor een patiënt met een euthanasieverzoek.

Te downloaden via www.avvv.nl of www.nu91.nl

AVVV, NVVA, Sting • **Zorgvuldige zorg rond het levenseinde. Een handreiking voor verpleegkundigen, verpleeghuisartsen en verzorgenden** • De handreiking is een hulpmiddel voor een goede samenwerking tussen de verschillende zorgverleners van oudere zorgvragers met complexe gezondheidsproblemen in verpleeghuizen.

Te downloaden via www.avvv.nl of te bestellen via nvva@verpleeghuisartsen.nl of sting@sting.nl

WEBSITE NVVE WORDT UITGEBREID

In de loop van 2006 zal de website van de NVVE worden uitgebreid. Op de vernieuwde site komen fora voor leden en vrijwilligers, wordt het mogelijk persoonlijke dossiers aan te leggen, kunnen rechtstreeks bestellingen worden gedaan en persoonlijke gegevens online worden gewijzigd. Kortom: de website van de NVVE wordt nu écht interactief.

Een van de belangrijkste aanvullingen op de vernieuwde website van de NVVE is de uitbreiding met verschillende fora. Op de open fora kunnen leden en andere geïnteresseerden met elkaar in gesprek gaan over het vrijwillige levenseinde en alles wat daarmee te maken heeft. Daarnaast komt er een gesloten fora voor de vrijwilligers van de NVVE, waarop zij onderling informatie en ervaringen kunnen uitwisselen. Ook krijgt elke dienst van de NVVE een eigen forum waar de vrijwillige medewerkers van deze diensten met elkaar kunnen discussiëren. Wat er op de fora voor de vrijwillige medewerkers gebeurt, is dus niet voor "gewone" leden zichtbaar. De NVVE wil met deze uitbreidingen tegemoet komen aan de regelmatig geuite wens van leden en vrijwillige medewerkers om met elkaar van gedachten te kunnen wisselen en in discussie te kunnen gaan.

Een andere belangrijke aanvulling op de website is de mogelijkheid om een eigen "dossier" samen te stellen. In dat geval kiest u een of meerdere nieuwsonderwerpen waarvan u

op de hoogte wilt worden gehouden (bijvoorbeeld "de zaak-Muns" of "medische aspecten"). Wanneer er een nieuw bericht in de door u aangegeven categorie op de website is geplaatst, krijgt u daarvan automatisch een melding. Ook wanneer er een reactie is op een forumdiscussie waaraan u deelneemt, krijg u daarvan automatisch bericht.

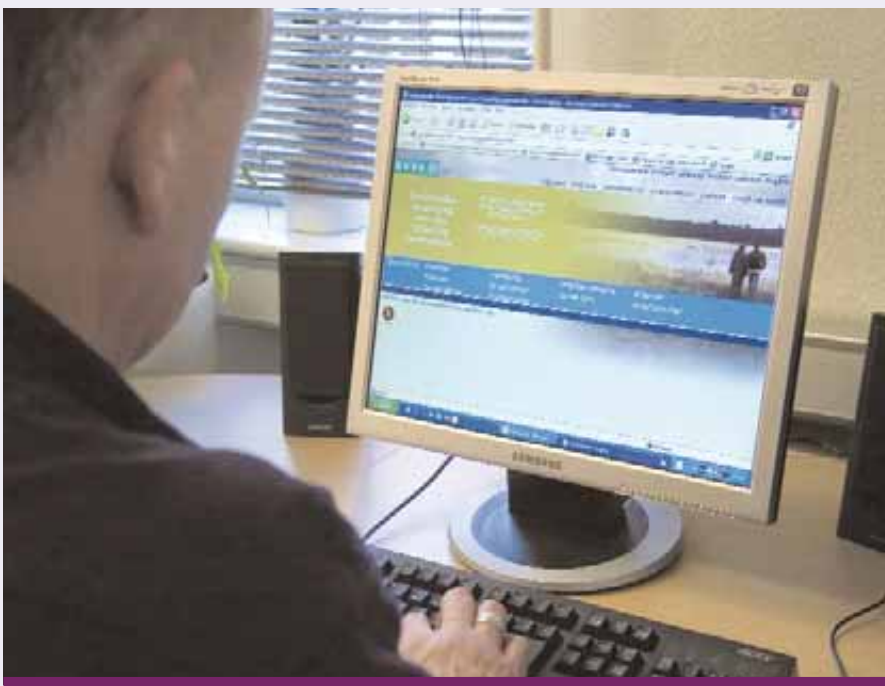
Verder wordt het mogelijk dat leden hun gegevens (bijvoorbeeld bij een verhuizing) zelf online wijzigen. Ook bestellingen van brochures kunnen dan via de website worden geplaatst.

De website blijft zoals vanouds ook voorzien in uitgebreide achtergrondinformatie over de NVVE, de activiteiten van de vereniging, het lidmaatschap en informatie over de wilsverklaringen. Verder kan de site geraadpleegd worden voor het laatste nieuws, de verenigingsagenda, uitgebreide juridische en medische informatie, het archief van *Relevant* en dossiers over zaken en personen rond euthanasie en daaraan gerelateerde onderwerpen. De website is te vinden via www.nvve.nl.



Wereldconferentie Toronto "Challenge in Choice"

De zestiende wereldconferentie van de World Federation of Right to Die Societies (WFRtDS), die op 8 en 9 september wordt gehouden in Toronto (Canada), zal in het teken staan van *Challenge in Choice*. Doel van de conferentie is te leren van elkaars strijd en successen en het uitwisselen van nieuws tussen de veertig aangesloten organisaties uit 23 landen. Ook dit jaar zal de NVVE weer een belangrijke bijdrage leveren. Jacob Kohnstamm, die in maart aftrad als voorzitter van de NVVE, zal in september ook voor de laatste keer optreden als president van de wereldfederatie. In de komende twee jaar zal hij het bestuur van de wereldfederatie, in de functie van *past-president*, blijven bijstaan met advies. Het bestuur van de NVVE wordt vertegenwoordigd door voorzitter Eugène Sutorius en Ans Baars. Directeur Rob Jonquière zal deelnemen aan een paneldiscussie over de wegen die bewandeld zijn om euthanasie gelegaliseerd te krijgen. Aan het einde van de conferentie zal hij ook in debat gaan met Derek Humprey, auteur van de bestseller *Final Exit* en oprichter van de Hemlock Society, over de voordelen en valkuilen van het gezamenlijk optrekken van euthanasieverenigingen van over de hele wereld. In een sessie gewijd aan het werk van ledenondersteuningsdiensten zal LOD-coördinator Simone Postma



vertellen over het werk van de LOD, de oudste ledenondersteuningsdienst ter wereld. Hoofd Verenigingszaken Guido Hulscher, die vier jaar lang de website van de WFRtDS beheerde, zal in Toronto de mogelijkheden en waarde van de website toelichten. De wereldconferentie is toegankelijk voor iedereen die in het onderwerp geïnteresseerd is. Meer informatie en inschrijven via www.dyingwithdignity.ca.

Hof kent vergoeding advocaatkosten toe

Het gerechtshof Den Bosch heeft een bedrag van € 46.204,57 toegekend als tegemoetkoming in de advocaatkosten die de NVVE maakte voor de rechtsvervolgging van medewerkster Martine Cornelisse. In 1999 gaf Cornelisse, die als psycholoog in dienst is van de NVVE, morele steun en informatie over zelfdoding aan een vrouw met ernstige psychische problemen en die hevig naar de dood verlangde. De vrouw, die al eerder pogingen had ondernomen een einde aan haar leven te maken, nam in mei 1999 medicijnen in die tot de dood moesten leiden. Zij raakte in coma en overleed drie weken later. In eerste instan-



tie seponerde het Openbaar Ministerie de zaak, waarop de broer van de vrouw naar het gerechtshof stapte om alsnog rechtsvervolgging te bewerkstelligen. Het hof gaf het OM daartoe vervolgens opdracht. In deze zaak werd zelfs het bestuur en een deel van de staf van de NVVE op last van de rechter-commissaris een avond op het bureau van de NVVE in gijzeling genomen.

Tijdens het proces in 2003 kwam de officier van justitie tot de slotsom dat de psycholoog zorgvuldig had gehandeld en er geen sprake was geweest van hulp bij zelfdoding of van het nalaten hulp te verlenen aan een ogenblikkelijk in gevaar verkerende hulpbehoevende. Ook de rechtbank kwam tot de conclusie dat de vrouw niet beïnvloed was door de psycholoog en dat er geen sprake was van hulp bij zelfdoding zoals in de wet strafbaar is gesteld en sprak Cornelisse op 10 juni 2003 vrij.

Regiobijeenkomsten

De NVVE organiseert informatiebijeenkomsten waar leden en introducés praktische vragen kunnen stellen over euthanasie, hulp bij zelfdoding, de wilsverklaringen, palliatieve sedatie, de laatstewilpil, verenigingszaken enz. Gedurende de bijeenkomsten worden korte lezingen gehouden met als thema "Wil en wet". Hierin komen de diverse keuzes aan de orde die iemand in de laatste fase van het leven kan maken (de wil) en de juridische aspecten daarvan (de wet).

De komende bijeenkomsten worden gehouden op:

- 29 augustus**
in **Fries Congresscentrum**,
Oprijlaan 3, Drachten
- 19 oktober**
in **BW De Broeierd**, Hengelsestraat 725, Enschede
- 14 november**
in **Hampshire Hotel-Churchill**,
Churchilllaan 700,
Terneuzen
- 14 december**
in **Regardz Nieuwe Buitensociëteit**, Stationsplein 1,
Zwolle

De informatiemarkt is doorlopend geopend van 14.30 - 17.30 uur en van 19.00 - 21.00 uur. 's Middags worden er regelmatig lezingen gehouden, 's avonds alleen om 19.30 uur.

GROTE RESPONS OP ONDERZOEK NAAR WILSVERKLARINGEN

Welke redenen hebben mensen om wilsverklaringen in te vullen? Wat zijn de verwachtingen? Veranderen hun wensen in de loop der tijd? En welke rol spelen de wilsverklaringen in de praktijk? Enkele vragen die in oktober 2005 werden voorgelegd aan meer dan 12.500 leden van de NVVE.

De medewerkers van de afdeling Sociale Geneeskunde en het EMGO-instituut van het VU medisch centrum in Amsterdam, die het onderzoek naar wilsverklaringen uitvoeren, zijn meer dan tevreden over de respons: 5500 NVVE-leden stuurden de vragenlijst ingevuld terug. Over het algemeen waren de reacties op het onderzoek positief. Wel werd de vragenlijst door velen erg lang gevonden en gaven sommigen aan dat de vragen veel stof tot nadenken opriepen.

Het onderzoek staat onder leiding van hoogleeraar Gerrit van der Wal en wordt financieel gesteund door de NVVE. Doel is het achterhalen van de praktische waarde en de toepasbaarheid van de wilsverklaringen. Op deze manier kunnen de verklaringen waar nodig verbeterd worden en leden beter over het gebruik ervan worden geadviseerd. Een klein deel van de mensen die een vragenlijst invulden, wordt gevraagd in een interview met een van de onderzoekers hun antwoorden toe te lichten. Zo wordt nog meer inzicht verkregen in de opvattingen, wensen en ervaringen van de leden ten aanzien van de wilsverklaringen.

Op dit moment wordt er hard gewerkt om de gegevens in te voeren in een databestand. Zodra dit mogelijk is zullen de resultaten van het onderzoek in *Relevant* en op de website van de NVVE worden gepresenteerd. Voor de duidelijkheid: het betreft hier een zogenaamd "cohort-onderzoek". Dit houdt in dat degenen die aan het onderzoek hebben meegewerkt in de komende jaren op gezette tijden nogmaals gevraagd zullen worden een vragenlijst in te vullen. Op die manier kan worden nagegaan of de wensen en omstandigheden van de invullers in de loop der tijd veranderen en hoe de wilsverklaringen eventueel zijn gebruikt. Het onderzoek zal naar schatting over ongeveer zes jaar zijn afgerond.

Het eerste vervolgonderzoek zal begin 2007 plaatsvinden. Voor de mensen die het invullen de eerste keer een hele klus vonden: de vragenlijst zal dan een stuk korter zijn!



Hoe ziet het werk van de Presentatiedienst eruit?

'De Presentatiedienst bestaat uit zes personen, drie mannen en drie vrouwen, die de NVVE vertegenwoordigen op beurzen, congressen en symposia. Ook zijn we met onze stand zo'n tienmaal per jaar te vinden op de regiobijeenkomsten van de NVVE. Mensen kunnen bij ons informatie krijgen over alles wat met kwesties rondom het levenseinde te maken heeft en uitgaven van de NVVE kopen. Natuurlijk geven we ook informatie over de NVVE om zo tot steun te komen voor het gedachtegoed van de vereniging.'

Voorziet het in een behoefte?

'Zeker. Vooral op regiobijeenkomsten laten mensen merken dat ze blij zijn als we bij hen in de buurt komen. Voor sommigen is het te ver reizen om de ledenvergadering bij te kunnen wonen en zo houden we toch contact.'

Welke vragen worden zoal aan jullie gesteld?

'De vragen zijn vaak heel persoonlijk, naar aanleiding van de eigen situatie of iets dat ze hebben meegemaakt. Ook worden veel vragen over wilsverklaringen gesteld. Mensen beschikken soms over een heel oude euthanasieverklaring en vragen of die nog geldig is. Die is zeker nog geldig, maar we vertellen dan wel dat wanneer je een verklaring hebt die 25 jaar oud is, het toch verstandig is om die nog een keer opnieuw te ondertekenen, zodat het voor artsen duidelijk is dat je er ook na al die jaren nog steeds zo over denkt.'

Is er verschil tussen met de stand op een regiobijeenkomst te staan of op een beurs of symposium?

'Op beurzen is het werk wat oppervlakkiger. Er is vaak weinig tijd voor een gesprek omdat het te druk is. Maar ook omdat het vaak geen omgeving is waar je makkelijk een praatje met iemand maakt of een privé-vraag stelt over kwesties rond het levenseinde. Regiobijeenkomsten voelen toch een stuk vertrouwelijker. Je weet dat de andere aanwezigen ook leden van de NVVE zijn of in ieder geval geïnteresseerd zijn in het onderwerp. Je bent dan onder elkaar en dat praat een stuk makkelijker.'

Is het nog wel nodig om het gedachtegoed van de NVVE op deze manier uit te dragen?

'Je zou verwachten dat euthanasie inmiddels wel door iedereen geaccepteerd is. Maar het onderwerp is zeker nog niet voor iedereen bespreekbaar. Je ziet op beurzen wel eens mensen met een schuin oog naar de stand kijken, maar die dan meegesjort worden door hun echtgenoot. Het taboe rond dit thema is wat dat betreft nog niet doorbroken. Er blijven ook altijd mensen die met ons de discussie aangaan omdat zij vinden dat het zelfgekozen levenseinde niet mag volgens de Bijbel. Maar voor hen hebben we dan de brochure *Christelijk geloof en euthanasie* waarin aantoonbaar wordt gemaakt dat euthanasie en het christelijk geloof elkaar niet uitsluiten.'

POST

NVVE, Postbus 75331, 1070 AH Amsterdam

TELEFOON

De NVVE is telefonisch bereikbaar op werkdagen van 9.00 - 17.00 uur **020 - 620 06 90** (leden), **0900 - 606 06 06** (niet-leden € 0,20 p.m.)

INTERNET

Informatie over de NVVE en euthanasie in het algemeen is te vinden op de NVVE-site www.nvve.nl
e-mail euthanasie@nvve.nl

LEDENSERVICE

- **Wilsverklaringen** De NVVE geeft verschillende wilsverklaringen uit waarin u kunt aangeven wat uw wensen zijn omtrent uw levenseinde.
€ 9,- voor het hele pakket in viervoud:
 - **Euthanasieverklaring** Hierin omschrijft u precies onder welke omstandigheden u zou willen dat de arts euthanasie toepast.
 - **Behandelverbod** Wanneer u uw wil niet meer kenbaar kunt maken, gelden de in deze verklaring opgenomen wensen ten aanzien van wel of niet behandelen.
 - **Volmacht** Voor situaties waarin u zelf niet meer kunt beslissen, kunt u schriftelijk iemand aanwijzen die namens u optreedt.
- **Vertaling wilsverklaringen** Bovenstaande verklaringen zijn ook verkrijgbaar in het Duits, Engels, Frans en Spaans. € 1,50 per stuk
- **Niet-reanimerenpas** Hiermee verklaart u onder geen beding gereanimeerd te willen worden.
€ 9,25
- **Niet-reanimerenpenning** De penning, die u om uw hals draagt, geeft aan dat u in het bezit bent van een niet-reanimerenpas.
€ 40,- (verguld) € 32,50 (zilver) incl. ketting.
- **Ledenondersteuningsdienst** Leden van de NVVE kunnen in een persoonlijk contact informatie en ondersteuning krijgen bij vragen en problemen rond het vrijwillig levenseinde.
- **Gevolmachtigendienst** Voor leden die in eigen kring geen gevolmachtigde kunnen vinden, bestaat (onder voorwaarden) de mogelijkheid dat een vrijwillige medewerker van de Gevolmachtigendienst als zodanig optreedt.
- **Kwartaalblad *Relevant*** is een voorlichtend en opiniërend tijdschrift dat viermaal per jaar verschijnt. Gratis voor leden. Jaarabonnement Nederland voor niet-leden € 10,- (overige landen op aanvraag). Voor visueel gehandicapten is *Relevant* op cd-rom verkrijgbaar.

LIDMAATSCHAP

Iedereen vanaf 16 jaar kan lid worden van de NVVE. De minimumcontributie bedraagt € 15,- per jaar. Een "lidmaatschap voor het leven" behoort tot de mogelijkheden.

OVERIGE DIENSTEN

- **Procesfonds** Artsen, verpleegkundigen en leden die naar de mening van de NVVE ten onrechte door justitie worden vervolgd voor euthanasie of hulp bij zelfdoding, of daarover zelf een proces willen beginnen, kunnen een beroep doen op het procesfonds. U kunt het fonds steunen door een bijdrage te storten op giro 6335188 van de NVVE te Amsterdam, o.v.v. "procesfonds".
- **Sprekerskader** Het Sprekerskader van de NVVE verzorgt door het hele land lezingen over euthanasie en hulp bij zelfdoding. Enkelen zijn gespecialiseerd op het gebied van de laatstewilpil. Info K. Scheirlinck, tel. 020 - 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Aanvragen minstens vier weken van te voren. Vergoeding in overleg.
- **Presentatiedienst** Op beurzen, symposia en studiedagen kan op verzoek een NVVE-stand worden ingericht. Info K. Scheirlinck, tel. 020 - 530 49 77, e-mail k.scheirlinck@nvve.nl. Aanvragen minstens vier weken van te voren.
- **Bijsluiter Europees Medisch Paspoort (EMP)**
In het EMP is geen ruimte gelaten voor wensen omtrent het levenseinde. De NVVE geeft bijlagen uit – opgesteld in elf talen – die kunnen worden toegevoegd aan het EMP.
Te downloaden via www.nvve.nl/emp.

DOCUMENTATIE

- **Documentatiepakket** Een uitgebreid naslagwerk voor scholieren, studenten en andere geïnteresseerden, incl. de brochure *Het laatste stuk*. € 5,-
- **Brochures**
 - **Lijden aan het leven** Bundeling van de lezingen die werden gehouden tijdens het NVVE-symposium *Lijden aan het leven. Mogen we daar een eind aan maken...?* € 5,25 leden, € 6,25 niet-leden
 - **Dementie en euthanasie** Bundeling van de lezingen die werden gehouden tijdens het NVVE-symposium *Dementie en euthanasie; er mag meer dan je denkt...* € 5,25 leden, € 6,25 niet-leden
 - **Wil en wet** Geeft een overzicht van de keuzes die u kunt maken rond uw levenseinde. € 3,25 leden, € 4,25 niet-leden
 - **Het laatste stuk** Aan de hand van ca. tweehonderd vragen en antwoorden geeft deze brochure een uitgebreid beeld van alles wat te maken heeft met beslissingen rond het levenseinde. € 2,- leden, € 3,- niet-leden
 - **In gesprek met de arts** Geheugensteun voor wie een gesprek wil aangaan met de huisarts over euthanasie. € 3,25 leden, € 4,25 niet-leden

BESTELBON (s.v.p. aankruisen wat voor u van toepassing is)

- Graag ontvang ik informatie over het lidmaatschap van de NVVE.
- Ik ben al lid. Stuur mij het aanvraagformulier voor de wilsverklaringen.

NAAM _____

ADRES _____

POSTCODE _____

WOONPLAATS _____

LIDMAATSCHAPSNUMMER _____

DATUM _____

Houdt u rekening met een levertijd van ongeveer twee weken.
Stuur deze bon (of een kopie) in een gefrankeerde envelop naar:

NVVE
POSTBUS 75331
1070 AH AMSTERDAM



Het documentatiepakket en brochures kunnen worden besteld via www.nvve.nl of telefonisch 020 - 620 06 90.

SCHENKINGEN

U kunt de NVVE op veel manieren steunen. Bijvoorbeeld door middel van een schenking, periodieke uitkering of legaat. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met directeur Rob Jonquière, tel. 020 - 531 59 16.

Bestuur NVVE:

prof. mr. E.Ph.R. Sutorius
(voorzitter)

drs. A. Baars-Veldhuis
(vice-voorzitter)

mr. A.V. van Nierop
(secretaris)

ir. W. Beekman
(penningmeester)

drs. J. Huisman
prof. dr. C. Jonker
F.A. Visscher

Directeur:
Rob Jonquière

- **Het Schotse Boekje over methoden van zelfdoding** Over middelen en methoden die gebruikt kunnen worden ter bespoediging van het levenseinde. Minimaal drie maanden lidmaatschap vereist. € 4,-
- **Stoppen met eten en drinken** Info over versterven, de keuze voor de dood door te stoppen met eten en drinken. € 3,- leden, € 4,- niet-leden
- **Verpleegkundigen en euthanasie** Informatie over het niet instellen/weigeren van een behandeling, euthanasie, hulp bij zelfdoding, "klaar met leven", versterving en (terminale) sedatie, toegesneden op de taak die de verpleegkundige daarbij heeft. € 3,50 leden en niet-leden
- **Christelijk geloof en euthanasie** In discussies lijkt het soms alsof het christelijk geloof euthanasie volledig uitsluit. Toch is de bijbel daar niet zo eenduidig over. € 2,75 leden, € 3,75 niet-leden
- **Levensbeschouwing en euthanasie** Bijdragen over islam, boeddhisme, hindoeïsme, jodendom, christendom en humanisme in relatie tot euthanasie. € 4,- leden, € 5,- niet-leden
- **Geannoteerde bibliografie** Bespreekt boeken, rapporten en andere uitgaven over euthanasie, ethiek, gezondheidsrecht en hulp bij zelfdoding. € 3,50 leden, € 4,50 niet-leden



Doelgroepen:

psychiaters, psychologen, juristen, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkenden, patiënten vertrouwenspersonen.

Sprekers:

Dr. Jérôme Sobel, voorzitter EXIT, Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, Zwitserland

Prof. mr. E.Ph.R. Sutorius, hoogleraar strafrecht Universiteit van Amsterdam, voorzitter NVVE

Dr. H.A.M. Weyers, rechtssocioloog, Universiteit van Groningen

Het symposium van de NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde staat dit jaar in het teken van het thema *Hulp bij zelfdoding*.

In de ochtend wordt aandacht besteed aan de totstandkoming van art. 294 Sr. Daarnaast wordt het Zwitserse model uitgelegd en de niet-medische steun aan mensen met een serieuze doodswens in historisch perspectief geplaatst.

In het middagprogramma zal in twee aparte sessies aandacht worden besteed aan de specifieke problemen in de psychiatrie en aan de steun die niet-medische hulpverleners kunnen geven.

Inschrijving: € 100,- / in opleiding € 50,- • Voor meer informatie: www.nvve.nl/symposium

vrijdag 1 december 2006

Congrescentrum Regardz Eenhoorn, Amersfoort

ARTSEN GEZOCHT

De NVVE, Nederlandse Vereniging voor een Vrijwillig Levens einde wil meer inzicht krijgen in de euthanasiepraktijk. In 2005 verscheen daarom het boek *Euthanasie, de praktijk anders bekeken*: in veertien interviews vertellen nabestaanden hun ervaringen met euthanasieverzoeken van naasten. Het boek riep veel reacties op, met name onder artsen. Daarom wil de NVVE als vervolg hierop ook de ervaringen van artsen beschrijven. Omgaan met een verzoek tot levensbeëindiging is voor artsen niet gemakkelijk en raakt hen persoonlijk. Welke dilemma's ontstaan gaandeweg? Welke emoties spelen een rol tijdens de besluitvorming én als het komt tot uitvoering van het verzoek? Het gaat er

hierbij niet alleen om om te weten te komen waarom artsen welwillend tegenover euthanasie staan. De NVVE vindt het van belang ook te weten waarom een arts een euthanasieverzoek niet wil inwilligen.

Wilt u als arts uw ervaringen vertellen en inzicht geven in uw afwegingen bij een euthanasieverzoek of kent u een arts die zijn of haar verhaal wil vertellen en mee wil werken aan deel twee van *Euthanasie, de praktijk anders bekeken*, dan kunt u contact opnemen met Rob Jonquière (arts en directeur NVVE) tel. 020 - 531 59 16 of Walburg de Jong (hoofd Externe Betrekkingen) tel. 020 - 623 21 78. Mailen kan ook naar directeur@nvve.nl.